

# Les trajectoires scolaires de personnes ayant un problème grave de santé mentale

## Bilan général d'une recherche-action

**Coordnatrice du projet et responsable de la recherche :**  
Véronique Béguet, professionnelle de recherche, Le PAVOIS

**Responsable de l'intervention :**  
Stéphane Fortier, agent d'intégration scolaire, Le PAVOIS

**Avec la collaboration de :**  
Lucie Gauvin, coordinatrice des services cliniques de la Clinique Notre-Dame des Victoires du Centre hospitalier Robert-Giffard

**Et la participation de :**  
Marie-Luce Liberge, coordinatrice des services du Centre local d'emploi de Limoilou

### Comité de suivi

<b>Clinique Notre-Dame des Victoires du CHRQ</b> Lucie Gauvin, ergothérapeute Diane Gosselin, travailleuse sociale Louiselle Alexandre, infirmière Avec la participation de : Roch-Hugo Bouchard, psychiatre	<b>Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille</b> Daniel Bérubé, Direction des politiques de la main-d'œuvre
<b>Office des personnes handicapées du Québec</b> Jocelyne Gauvin, Direction de l'intervention collective régionale de l'Est	<b>Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale</b> Bernard Deschênes, Direction régionale de la santé mentale, de l'adaptation et de l'intégration sociales
<b>Personne utilisatrice de services</b> Anne Saillant	<b>Association de parents d'enfants ayant vécu une première psychose</b> Sylvie Vachon
<b>Le PAVOIS et École de service social, Université Laval</b> Myrille St-Onge, présidente et professeure	

La façon de citer le document est la suivante :

BÉGUET Véronique, et FORTIER Stéphane, *Les trajectoires scolaires de personnes ayant un problème grave de santé mentale : bilan général d'une recherche-action*, Québec, Le Pavois, 2004, 132 p.

Reproduction en page couverture de la peinture intitulée « Amas complexe » de Nicolas Leblanc.

*Amas complexe ou tas compliqué, je définis ce terme par une accumulation d'idées qui s'entremêlent et qui n'ont plus de sens. C'est ce qui peut se produire lorsque notre apprentissage ne nous mène nulle part ...*

## Table des matières

Liste des tableaux .....	vi
Remerciements .....	viii
Introduction .....	1
1    La littérature sur le soutien scolaire et les expériences nord-américaines.....	1
1.1  Les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale et les études.....	1
1.2  Les visées, définitions et modèles du soutien aux études .....	2
1.3  Le soutien aux études au Canada .....	6
1.4  Les mesures d'accommodement raisonnable .....	7
1.5  Le soutien des familles et des pairs.....	9
1.6  Les résultats des programmes de soutien aux études .....	9
2    Le contexte gouvernemental .....	9
2.1  La Politique gouvernementale d'éducation des adultes et de formation continue.....	10
2.2  Le ministère de l'Éducation du Québec .....	11
2.2.1  L'Aide financière aux études.....	11
2.2.2  L'accueil et l'intégration des personnes étudiantes handicapées dans les établissements d'enseignement postsecondaire .....	12
2.2.3  L'évaluation des services aux personnes handicapées .....	13
2.3  Le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille.....	13
2.3.1  La Sécurité du revenu .....	14
2.3.2  Emploi-Québec.....	14
2.4  Le ministère de la Santé et des Services sociaux et l'Agence de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux de la Capitale nationale. ....	15
2.5  L'Office des personnes handicapées du Québec .....	16
2.6  Conclusion.....	16
3    Des initiatives québécoises en matière de soutien scolaire.....	16
4    Le projet pilote de la ville de Québec.....	19
4.1  Les objectifs du projet.....	19
4.2  Méthodologie et déroulement du projet .....	19
4.2.1  Le volet intervention .....	20
4.2.2  Le volet recherche .....	20
4.2.3  L'approche intersectorielle.....	22
4.3  Le profil des participants.....	25
5    Le plan du rapport .....	26
Chapitre 1	
Le parcours par rapport au problème de santé mentale.....	27
1    Les éléments cliniques .....	28
1.1  L'hospitalisation.....	28
1.2  Périodes d'arrêt.....	30
1.3  La médication.....	31

1.4	Les symptômes .....	32
1.5	L'inscription des personnes dans le réseau de services .....	32
1.6	Conclusion sur la part prise par la maladie .....	33
2	Quelques regards posés sur la maladie : le sens donné.....	35
2.1	L'absence de maladie .....	35
2.2	La part biologique, génétique de la maladie.....	36
2.3	La dimension psychologique.....	36
2.4	D'autres dimensions de la réalité .....	36
2.5	Le pouvoir de transformation de l'expérience psychotique.....	37
2.6	Conclusion sur le sens donné à la maladie .....	38
3	Des éléments relevant du mode de vie .....	38
3.1	Le fonctionnement de base et l'autonomie.....	38
3.2	Les facteurs de stress, la surcharge et la fatigue .....	39
3.3	Le rythme de vie.....	39
3.4	La forme physique.....	40
3.5	La surconsommation de drogues et d'alcool .....	41
3.6	Les voyages et les déménagements.....	43
4	L'environnement social et familial.....	43
4.1	L'environnement familial : parents, conjoint et famille élargie.....	43
4.2	L'environnement social : amis et étudiants.....	45
4.3	L'entraide entre pairs ayant un problème de santé mentale .....	47
4.4	Conclusion sur les réseaux familial et social.....	47
5	Le bilan des participants sur la reconstruction .....	48
6	Conclusion .....	49
Chapitre 2		
	Le parcours scolaire .....	53
	Introduction .....	53
1	Niveaux d'études atteints au moment de l'apparition des problèmes.....	54
2	Les résultats scolaires.....	56
2.1	Tentatives scolaires et temps consacré aux études .....	56
2.2	Abandons et échecs et réussites .....	57
2.3	Maintien scolaire selon le niveau d'études dans le cadre du projet.....	58
2.4	Les causes des abandons et des échecs.....	59
3	Les difficultés scolaires .....	60
3.1	Les difficultés durant la période 1.....	60
3.2	Les difficultés scolaires durant les périodes 2 et 3 .....	62
3.2.1	Les symptômes et la médication .....	62
3.2.2	Le stress et le souci de la performance.....	63
3.2.3	Les pertes cognitives.....	63

3.2.4	L'organisation du travail et la gestion du temps.....	64
3.2.5	L'environnement physique et social .....	65
3.2.6	Conclusion sur les difficultés scolaires .....	65
3.3	Les mesures d'accommodement.....	65
4	Annulation des échecs avec certificat médical .....	66
5	L'influence de la durée d'interruption des études .....	67
6	Le rythme des études.....	67
7	L'identification et la divulgation du trouble de santé mentale.....	71
8	L'orientation.....	75
8.1	Le bilan.....	75
8.2	L'orientation et le rétablissement.....	75
8.3	Le processus d'orientation .....	77
8.4	Les choix de carrière controversés.....	80
8.5	Conclusion sur l'orientation .....	80
9	Les motifs de retour aux études .....	81
10	L'investissement dans les études .....	83
11	Les appréhensions.....	85
12	Conclusion .....	86

### Chapitre 3

	Les parcours vers l'emploi et les situations financières.....	89
	Introduction .....	89
1	Analyse des parcours professionnels des participants.....	89
1.1	Avant l'apparition de problèmes .....	89
1.2	La période d'apparition des problèmes .....	89
1.3	La période du parcours dans le réseau de la santé.....	90
1.4	Dans le cadre du projet .....	92
1.5	Conclusion sur les parcours professionnels .....	92
2	Analyse des situations financières .....	93
2.1	L'assistance-emploi.....	93
2.2	Le soutien parental.....	94
2.3	L'Aide financière aux études du ministère de l'Éducation (Programme de prêts et bourses) .....	95
2.4	L'assurance-emploi .....	96
2.5	La mesure de formation d'Emploi-Québec .....	97
2.6	Quelques illustrations du casse-tête financier .....	97
2.7	Conclusion sur les parcours financiers.....	98

3	Le logement .....	98
4	L'entente entre le MESSF/Emploi-Québec et Le Pavois .....	100
4.1	Les ajustements consentis .....	101
4.1.1	Les personnes auxquelles s'adresse la MFOR .....	101
4.1.2	Les interruptions d'études .....	102
4.1.3	Les activités soutenues par la mesure de formation .....	103
4.1.4	La durée maximale de la mesure .....	104
4.1.5	L'intensité de la participation .....	104
4.1.6	L'établissement d'enseignement .....	104
4.1.7	Résumé des ajustements consentis et des contraintes.....	104
4.2	Les résultats relatifs au maintien aux études .....	105
4.3	L'effet des ajustements de la mesure de formation : les propos des participants.....	106
4.3.1	L'effet de la mesure de formation sur le stress financier .....	106
4.3.2	L'effet de la mesure de formation sur le rythme des études.....	106
4.3.3	L'effet de la mesure de formation sur l'autonomie.....	108
4.3.4	Effets autres de la mesure de formation.....	108
5	Conclusion .....	109
Chapitre 4		
	Le suivi scolaire.....	111
	Introduction .....	111
1	Le suivi scolaire : ses principales caractéristiques .....	111
2	Les contacts et démarches dans les milieux .....	112
3	Les éléments relevant des études.....	113
3.1	L'inscription .....	113
3.2	Les difficultés scolaires .....	114
3.3	Les reprises d'examens et les abandons .....	117
3.4	Le rythme des études.....	117
3.5	L'orientation.....	117
3.6	La collaboration du Service d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes de l'Université Laval.....	118
4	Les éléments relevant de la situation financière, de l'emploi et du logement .....	119
4.1	Les situations financières .....	119
4.2	L'emploi.....	120
4.3	Le logement .....	120
5	Les éléments cliniques.....	121
6	Les éléments relevant des réseaux familial et social.....	121
7	Conclusion sur le suivi scolaire .....	122

Liste des principaux acronymes .....	125
Définition des symptômes .....	125
Annexe 1	
Les rencontres avec des personnes clés des milieux .....	126
Annexe 2	
Les principales activités de diffusion .....	127
Annexe 3	
Étapes d'implantation .....	128
Références .....	129

## Liste des tableaux

Tableau 1.	
Le découpage temporel des trajectoires .....	22
Tableau 2.	
Périodes d'arrêt pour 20 participants sur l'ensemble de leurs trajectoires.....	31
Tableau 3.	
Temps moyen consacré au problème de santé mentale selon les périodes pour 20 participants.....	34
Tableau 4.	
Niveau d'études au moment de l'apparition des problèmes .....	55
Tableau 5.	
Obtention d'un diplôme malgré des problèmes de santé mentale et/ou de consommation.....	55
Tableau 6.	
Durée moyenne de temps consacré aux études et nombre de tentatives selon les périodes pour 20 participants.....	56
Tableau 7.	
Nombre d'abandons et d'échecs et de réussites .....	57
Tableau 8.	
Maintiens, abandons et échecs selon le niveau poursuivi pour 20 participants.....	58
Tableau 9.	
Résultats pour tous les participants au projet inscrits aux études selon le niveau poursuivi ...	59
Tableau 10.	
Causes des échecs et des abandons selon les participants .....	59
Tableau 11.	
Le maintien aux études en fonction du délai d'interruption.....	67
Tableau 12.	
Les maintiens et les abandons aux études et le choix professionnel .....	75
Tableau 13.	
L'investissement dans les études selon les périodes .....	84
Tableau 14.	
Le logement à l'entrée et au terme du projet.....	100



Tableau 15.	
Situation financière des participants pour l'année 2001-2002, avant l'entente avec Emploi-Québec.....	102
Tableau 16.	
Résultats de 22 demandes selon le niveau d'études et le diplôme versé.....	102
Tableau 17.	
Le rythme d'études selon le statut financier .....	107

## Remerciements

Plusieurs personnes ont contribué à la réalisation du présent projet, et nous tenons à les remercier très sincèrement.

Nos remerciements vont d'abord aux participants au projet, dont l'anonymat est préservé ici, pour leur généreuse collaboration aux entrevues qui forment le cœur du rapport.

Nous voulons aussi exprimer toute notre reconnaissance à M<sup>me</sup> Lisette Boivin, directrice générale du Pavois, pour la confiance qu'elle nous a témoignée pendant toute la durée du projet ; son expérience et son savoir-faire nous ont été d'un précieux secours.

La Clinique Notre-Dame des Victoires du Centre hospitalier Robert-Giffard est quant à elle une collaboratrice privilégiée, et ce, depuis le début. Ses professionnels ont participé à la préparation du projet, à la sélection des participants, au comité de suivi, à la lecture de documents, en plus de soutenir étroitement l'agent d'intégration scolaire. Nous remercions tout particulièrement M<sup>me</sup> Lucie Gauvin, ergothérapeute, devenue notre personne-ressource dans les échanges avec la Clinique et le Dr Roch-Hugo Bouchard pour son appui.

Le projet a pu compter sur un comité de suivi dévoué. Faisaient partie de ses rangs, outre M<sup>me</sup> Anne Saillant, utilisatrice de services ; M<sup>me</sup> Sylvie Vachon, membre de l'Association de parents ayant vécu une première psychose ; M<sup>mes</sup> Diane Gosselin et Louiselle Alexandre, de la Clinique Notre-Dame des Victoires ; M<sup>me</sup> Myreille St-Onge, présidente du Pavois et professeure à l'Université Laval ; M. Daniel Bérubé, du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille ; M. Bernard Deschênes, de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale ; M<sup>me</sup> Jocelyne Gauvin, de l'Office des personnes handicapées du Québec. Nous remercions ces personnes pour leur soutien constant, à plus d'un titre en ce qui concerne certaines d'entre elles, et leur lecture attentive du rapport.

Le projet doit également beaucoup à M<sup>me</sup> Sonia Genest, professionnelle de recherche, qui l'a proposé et qui a participé à sa mise en place. Par la suite, le volet recherche a bénéficié de l'excellent travail de M<sup>me</sup> Marie-Hélène Bérard pour la codification, secondée par M. Antoine Lassagne, ainsi que de celui de M<sup>me</sup> Nathalie Harnois pour la recension de littérature. M<sup>me</sup> Diane Villeneuve a retranscrit les entrevues avec diligence et efficacité, et a été secondée dans cette tâche par M<sup>mes</sup> Marie-Andrée L'Allier et Louise Lessard. Enfin, mesdames Myreille St-Onge et Sylvie Tétreault ont prêté du matériel d'enregistrement et de transcription. Quant à M<sup>mes</sup> Ghislaine Blais et Marie-Ève Croteau, elles ont assuré la comptabilité du projet et apporté fréquemment leur concours, notamment pour la mise en page de documents. Nous remercions toutes ces personnes pour leur contribution très appréciée.

L'entente avec le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille pour l'ajustement de la mesure de formation d'Emploi-Québec a donné un grand élan au projet. M. Daniel Bérubé a défendu cette entente avec conviction au Ministère et M<sup>me</sup> Marie-Luce Liberge, du centre local d'emploi de Limoilou, a permis de la concrétiser. Nous tenons à leur exprimer ici toute notre reconnaissance.

Le projet a grandement bénéficié d'une collaboration informelle du Service d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes de l'Université Laval, dirigé par M<sup>me</sup> Anne-Louise Fournier. Nous remercions M<sup>me</sup> Fournier et son collègue, M. Daniel Tremblay, ainsi que leurs homologues du Cégep de Sainte-Foy, M. Jean-Charles Juhel et M<sup>me</sup> Annie Desrosiers, pour leur apport sur le volet scolaire.

Nous nous devons de souligner l'esprit d'ouverture et de collaboration dont a fait preuve le personnel des divers établissements scolaires fréquentés par les participants en ce qui concerne le soutien et les mesures d'accommodement offerts à ces derniers, ainsi que la disponibilité des personnes-ressources des ministères ciblés et du réseau de la santé et des services sociaux, qui se sont prêtées fort généreusement à des entrevues.

Notre participation, à titre d'invités permanents, au comité de travail sur la formation et l'emploi de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale, nous a grandement aidés à dresser un portrait de la situation à Québec. Par ailleurs M. Michel Vincent, coordinateur du comité alors que s'amorçait le projet, nous a mis en contact avec les services d'accueil et d'intégration de personnes handicapées étudiantes à l'Université Laval et à l'Université McGill. Nous désirons l'en remercier.

Nous exprimons aussi notre reconnaissance à M. Michel Gervais, directeur général du Centre hospitalier Robert-Giffard, qui a prêté main-forte au projet en facilitant certaines démarches.

Enfin, le projet n'aurait pas vu le jour sans le support financier de l'Office des personnes handicapées du Québec, du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (Fonds d'aide à l'innovation et à l'expérimentation et Secrétariat à l'action communautaire autonome), de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale ainsi que la contribution de la Corporation de recherche en neuro-psycho-pharmacologie. Nous exprimons notre gratitude à tous ces contributeurs.

## Introduction

À l'origine de ce projet, se trouvent des demandes répétées de « membres » de l'organisme communautaire Le Pavois, requêtes que résumait une utilisatrice de services, à l'occasion du Forum sur la santé mentale organisé en 2000 par le ministère de la Santé et des Services sociaux : « Si nous voulons avoir des acquis importants et être outillés pour affronter le monde du travail [...], nous avons besoin d'un bagage de connaissances et de savoirs pour accéder à un emploi en fonction de nos préférences ». Ce constat est fréquemment exprimé par les personnes, soucieuses de trouver un emploi qui corresponde à leurs aspirations, et les associations qui les représentent. Il trouve en outre de nombreux échos dans le contexte québécois actuel.

Pour répondre à cette demande, Le Pavois a piloté à compter de septembre 2001, et pour une période de deux ans, un projet expérimental portant sur le soutien scolaire de personnes ayant un problème grave de santé mentale, en collaboration avec la Clinique Notre-Dame des Victoires du Centre hospitalier Robert-Giffard, une clinique spécialisée dans le traitement des premières psychoses. Ce projet, le premier du genre au Québec, vise à baliser les services de soutien scolaire nécessaires à ce groupe de personnes. Il comporte deux volets : un volet intervention axé sur le suivi scolaire, et un volet recherche destiné à recueillir des données sur les trajectoires scolaires. En cela, il répond à une volonté de mettre en place des services, inexistantes au Québec dans la forme proposée, et d'accroître les connaissances sur les trajectoires scolaires des personnes ayant un problème grave de santé mentale, sur leurs réalités et leurs besoins.

Le projet est précisé dans les sections qui suivent par une brève recension de la littérature sur le soutien scolaire, sur son inscription dans le contexte général québécois et ses particularités par rapport aux initiatives existantes. Les objectifs, la méthodologie, le déroulement et le mode d'analyse du projet sont également présentés, de même que le profil des participants.

### **1 La littérature sur le soutien scolaire et les expériences nord-américaines**

La recension de la littérature est axée sur les aspects importants du soutien scolaire : ses visées, ses définitions, ses modèles, les mesures d'accommodement raisonnable, le soutien de la famille et des pairs ainsi que les résultats obtenus dans le cadre de certains programmes.

#### ***1.1 Les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale et les études***

Selon la recension des programmes américains de soutien aux études effectuée par Mowbray et Collins (2002), les personnes qui bénéficient des services de soutien scolaire affichent une grande diversité de profils. On compte autant d'hommes que de femmes, d'origines ethniques diverses, âgés de 16 à 60 ans, mais en grande majorité dans la vingtaine ou la trentaine avec, comme diagnostics principaux, les troubles de l'humeur, la schizophrénie et les troubles anxieux (Lauzon, 2003a). Souvent, ces personnes ont interrompu leurs études en raison de l'apparition de troubles de santé mentale : l'âge moyen de l'apparition de la schizophrénie, par exemple, est de 21 ans (Mowbray et coll., 1999), mais varie selon le sexe, pour se situer entre 15 et 20 ans chez les hommes et entre 20 et 25 ans chez les femmes.

Les personnes ayant recours aux services de soutien scolaire se répartissent en trois groupes : l'un, dont l'âge se situe dans la vingtaine, pour qui les études sont un tremplin ; un autre, beaucoup plus âgé, pour qui les études sont une fin en soi, l'aboutissement du processus de rétablissement ; un troisième, intermédiaire (Weiner, 1999 ; Lauzon, 2003a). L'âge moyen des participants à ce projet, 24 ans, les place dans le premier groupe et de fait, la majorité vise un diplôme pour aller sur le marché de l'emploi.

La National Alliance for the Mentally Ill, aux États-Unis, souligne que 92 % de ses membres ont complété des études secondaires, et que 60 % ont une formation postsecondaire. De plus, dans une recherche réalisée par Strauch Brown (2002), 62 % des répondants souhaitaient poursuivre des études supérieures. Cependant, les problèmes de santé mentale interfèrent considérablement avec les parcours scolaires, et le soutien aux études est moins développé pour ce groupe de personnes que pour ceux ayant d'autres déficiences (Mowbray et coll., 1999), ce qui rend le projet scolaire plus difficilement réalisable (Anthony et Unger, 1991 ; Unger et coll., 1991).

Pourtant, le Département de counselling et réadaptation (Rehabilitation Counselling) de l'Université de Boston, dont 20 % des étudiants ont signalé une déficience qui se rapporte, dans la moitié des cas, à un problème grave de santé mentale, constate que les résultats scolaires ne sont liés d'aucune façon au diagnostic (Nemec et Kramer, 2002 : 57). De même, les participants au Massachusetts On-Site Program ont des taux de persévérance scolaire et de diplomation équivalents au reste de la population (Sharac et coll., 2002 : 66-67). Des personnes avec un problème grave de santé mentale sont donc en mesure de compléter des formations, et des formations supérieures, si elles sont soutenues dans leur démarche.

## *1.2 Les visées, définitions et modèles du soutien aux études*

La littérature sur le soutien scolaire est essentiellement anglophone, à l'exception d'un numéro spécial du bulletin de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale paru en 2003 et des publications de l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM). Elle est composée de nombreux articles publiés dans des revues américaines et d'un ouvrage collectif publié en 2002 sous la direction de Carol T. Mowbray, qui propose un bilan du soutien aux études et des divers programmes en place aux États-Unis essentiellement ; dans cet ouvrage, un article de Gilbert et coll. est consacré à la situation canadienne.

Des auteurs importants, qui ont contribué à définir le soutien aux études et participé à la promotion des programmes, sont souvent rattachés à l'institution ou aux centres qui les abritent. C'est le cas, par exemple, de Richard Anthony, Marianne Farkas et Anne Sullivan Soydan, rattachés au Center of Psychiatric Rehabilitation (CPR) de l'Université de Boston (voir notamment Anthony et coll., 1990) ; de Karen Unger et Carol T. Mowbray, professeures à l'Université du Michigan (voir Unger, 1993, et Unger et coll., 1991) ; ou encore, au Canada, d'Enid Weiner, coordinatrice du programme pour les « personnes atteintes de troubles mentaux » de l'Université York, en Ontario, et collaboratrice de l'ACSM.

Le soutien scolaire concerne la poursuite :

*des études dans des établissements scolaires réguliers pour des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves n'ayant pu faire des études postsecondaires ou ayant dû les interrompre à cause de leur maladie et qui, en raison des handicaps occasionnés par leurs problèmes, doivent avoir accès et recevoir des services continus de soutien pour réussir leur parcours d'études* (Unger, 1990 : 10 ; traduit par Lauzon, 2003a : 4).

Lauzon (2003a : 6) collige différentes définitions du soutien aux études, et en propose la synthèse suivante :

*Ainsi, le soutien aux études prépare les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves à atteindre leurs objectifs dans un milieu scolaire régulier. Les étudiants bénéficiant d'un programme augmentent leurs connaissances et leurs compétences dans de nombreux sujets liés à la vie scolaire, allant de la gestion des symptômes liés au trouble mental à la manière de composer avec chacune des dimensions de la vie sur un campus. Le soutien aux études ne procure pas de crédits scolaires ni de diplôme ; par contre, il offre une immersion dans un établissement d'études supérieures, un accès à des ressources récréatives et socioculturelles, des outils pour renforcer les compétences scolaires de base et du soutien provenant des autres étudiants et des membres du personnel* (Mowbray et coll., 2001). *Il aide ainsi les étudiants à choisir le milieu d'études de leur choix, à y avoir accès et à s'y maintenir.*

Les définitions des auteurs américains s'appliquent essentiellement aux personnes poursuivant des études supérieures ou des études techniques avancées. La présente recherche-action, quant à elle, cible les personnes désirant compléter leurs études secondaires, professionnelles, collégiales ou universitaires.

Unger (1988, 1990), citée par Lauzon (2003a : 6-7), recense trois modèles de soutien aux études : l'un est fondé sur la théorie de l'apprentissage social ; un deuxième s'appuie sur la théorie de la thérapie centrée sur le client de Carl Rogers ; un troisième, enfin, est basé sur la théorie de la réadaptation psychosociale, de loin l'école de pensée la plus influente. C'est elle qui prévaut par exemple au Center of Psychiatric Rehabilitation (CPR) de l'Université de Boston, et qu'ont promue des auteurs comme Anthony ou Farkas. Selon cette approche, les études apparaissent comme un atout important dans le processus de rétablissement des personnes.

*Nous voyons l'éducation comme un outil de réadaptation approprié pour aider les personnes à atteindre les buts qu'elles se sont fixés (par exemple, un emploi en particulier, l'acquisition d'habiletés techniques, une carrière), ainsi que comme une pratique adéquate de réadaptation psychiatrique (dans la mesure où elle offre des activités normalisantes et valorisées sur le campus et dans les salles de classe en même temps qu'un rôle d'étudiant). L'éducation est également un outil de réappropriation du pouvoir et de rétablissement, qui confère des statuts et des habiletés souhaitables en même temps qu'elle accroît la confiance en soi et le sentiment d'efficacité* (Mowbray et coll., 2002 : xi<sup>1</sup>).

---

1. *We view education as an appropriate rehabilitation tool to help individuals achieve goals they have chosen (e.g. particular jobs, technical skills, or careers), as well as an appropriate setting for psychiatric rehabilitation practice (in that it offers normalized and valued activities on college campuses and in classrooms and roles as students). Education is also a tool for empowerment and recovery, conferring status and skills that are desirable, while simultaneously boosting self-confidence and self-efficacy.*

Le soutien aux études s'inspire grandement des approches en matière de soutien à l'emploi : les programmes sont conçus pour aider les personnes ; ils sont offerts dans la communauté, et non dans un service de santé ; ils ne sont pas conceptualisés dans une perspective de traitement et ne relèvent pas des milieux thérapeutiques ; ils offrent de l'aide et des interventions, mais pas un soutien intensif sur le campus ; ils visent à mettre à profit des compétences sociales, émotionnelles et intellectuelles permettant de répondre aux exigences sociales et scolaires (Lauzon, 2003a : 7). De même, ces programmes s'inspirent des valeurs et des modes d'intervention à l'œuvre dans le soutien à l'emploi. Ils prônent l'autodétermination et la dignité des personnes en encourageant l'indépendance et en respectant la confidentialité, la normalisation plutôt que la stigmatisation, la mise en œuvre d'accommodements raisonnables, le développement des habiletés de la personne, le soutien de la part de l'environnement et le maintien de l'espoir (Sullivan Soydan, 2002 : 4 et suiv.).

Lauzon (2003a : 10-13) propose quatre modèles de programmes de soutien aux études, selon qu'ils sont associés à un établissement ou à une équipe mobile, qu'ils sont donnés en classe ou en groupe. Dans le premier cas, qui suppose que la personne soit inscrite à l'établissement, le personnel de l'établissement assure le soutien scolaire et les services associés. Dans le deuxième modèle, une équipe mobile relevant d'un organisme du réseau de la santé mentale offre le soutien en se déplaçant dans les établissements que fréquentent les personnes. Une variante de ce modèle est celui prôné par les clubs psychosociaux comme le Fountain House, dont le soutien s'apparente à celui des équipes mobiles. Le soutien en classe se donne dans des classes destinées spécialement à des personnes ayant des troubles de santé mentale. Le soutien en groupe prend la forme de programmes préparatoires qui s'étendent généralement sur deux semestres.

En fait, il semble exister une confusion entre la localisation d'un programme et la clientèle à laquelle il s'adresse. Ainsi le Center of Psychiatric Rehabilitation (CPR), bien que situé sur le campus de l'Université de Boston, offre un programme régional qui s'adresse à des étudiants inscrits dans les divers établissements de l'agglomération urbaine de Boston (site Internet du Center of Psychiatric Rehabilitation (CPR)). De même, le Massachusetts Mobile Support Program, tout en étant hébergé par un campus, dispose, comme son nom l'indique, d'une équipe mobile offrant du soutien dans l'établissement que fréquente la personne (Lim et coll., 2002). En somme, il ne faut pas confondre un programme de soutien scolaire et les services des établissements postsecondaires destinés aux personnes handicapées qui, eux, sont effectivement limités aux étudiants de l'établissement.

Néanmoins, au-delà de la diversité des fonctionnements :

*En général, les programmes de soutien aux études ont en commun plusieurs dimensions dont, entre autres : une intégration dans un environnement normalisant, l'exploration, avec la personne, de ses champs d'intérêt et de ses objectifs de carrière, l'accès aux ressources du milieu scolaire, l'acquisition et l'utilisation des habiletés requises pour connaître du succès dans des études postsecondaires, du soutien pour répondre aux exigences de la vie dans le milieu d'études, l'accès à des aménagements spécifiques, du soutien pour faciliter l'obtention d'une aide financière, l'entraide par les pairs, un souci de bien faire connaître leurs services, des activités de sensibilisation et d'éducation (dans les limites ou non du campus) (Lauzon, 2003 : 10).*

Enfin, une approche a la faveur de nombreux programmes américains : celle du « Choisir, obtenir et maintenir » (*Choose-Get-Keep*), proposée initialement par Danley et Anthony (1987) et précisée par la suite (notamment par Danley et coll., 1996 ; Sullivan et coll., 1993), et dont Lauzon (2003b : 23) propose une synthèse en français.

*L'approche « Choisir, obtenir et maintenir » est une pratique de réadaptation psychosociale qui donne à une personne aux prises avec des troubles mentaux graves la possibilité de réaliser son ambition de poursuivre avec succès des études supérieures ou son intégration au travail. L'approche mise sur l'acquisition ou la mise en pratique de chacune des habiletés nécessaires pour franchir les différentes étapes d'un parcours scolaire dans un établissement professionnel, collégial ou universitaire. De plus, une partie du succès de l'approche repose sur la possibilité de disposer d'aménagements spécifiques raisonnables qui tiennent compte de la situation de la personne. Enfin, tout au long du processus, la personne sait qu'elle peut compter sur le soutien des membres de l'équipe du programme.*

Calquée sur les étapes de pré-inscription à un programme d'études, d'admission et de poursuite du programme, cette approche divise le processus scolaire en trois temps et recommande que la personne et l'intervenant négocient leurs responsabilités respectives pour chaque étape. L'étape « choisir » a pour but d'aider la personne à préciser son intention d'étudier ; celle-ci est amenée à définir ses champs d'intérêt, à déterminer le lieu de formation, le rythme des études et la date du début des cours, à évaluer les diverses possibilités et à arrêter son choix. L'étape « obtenir » se rapporte à tous les aspects relatifs à l'admission dans un programme, y compris la décision de divulguer ou non sa situation. L'étape « maintenir » vise à soutenir la personne dans son cheminement scolaire. Lauzon ajoute une quatrième étape à ce processus : celle du départ (*leave*). Reposant sur l'idée de succès futur, elle vise à éviter que la personne ne se sente abattue au moment de quitter le milieu scolaire ; il s'agit en fait d'ouvrir de nouvelles avenues afin que la personne réussisse son éventuel retour aux études ou son intégration au marché du travail.

Par rapport aux approches décrites ci-dessus, le service offert dans le cadre du présent projet relève du Pavois, un organisme communautaire sous la compétence du réseau de la santé et des services sociaux, qui s'inspire de la formule des Fountain House. Cet organisme fonctionne avec un intervenant mobile qui couvre la ville de Québec, et offre du soutien aux étudiants inscrits dans l'établissement de leur choix. Aussi est-il pertinent de mettre en lumière les avantages et inconvénients de cette approche. Lim et coll. (2002) considèrent ainsi que la mobilité comporte les inconvénients suivants : des déplacements sur un vaste territoire ; pas d'espaces dédiés aux rencontres sur les campus ni d'influence pour des changements de politiques dans l'établissement ; une accessibilité réduite à l'intervenant lorsqu'il est sur la route et l'isolement de ce dernier. Certains de ces inconvénients ont été contournés dans le cadre du projet : par l'usage du cellulaire qui assurait l'accessibilité en tout temps, et des rencontres hors des établissements scolaires si la personne le souhaitait. En contrepartie, toujours selon Lim et coll., la mobilité offre les avantages d'un service non limité à un établissement scolaire en particulier, de la création d'un réseau de collaboration et de communication entre les établissements, d'une sensibilisation dans les milieux scolaires qui sont sollicités, et des possibilités d'améliorer certaines habiletés des personnes comme l'utilisation des services de transport, les habiletés sociales, etc.



Par ailleurs le soutien offert dans le cadre du projet, s'il comprend à l'évidence les éléments décrits ci-dessus, notamment les différentes étapes de l'inscription au programme, s'est bâti sur une approche de l'accompagnement qui accueille la personne là où elle se situe, avec toutes ses préoccupations et facettes (voir le chapitre 4). En ce sens, le soutien offert, bien qu'il développe une spécialisation pour tous les aspects du cheminement scolaire, les déborde.

### ***1.3 Le soutien aux études au Canada***

Au Canada, un certain nombre d'établissements d'enseignement postsecondaires ont implanté des programmes de soutien aux études. Gilbert et coll. (2002) ont fait une analyse des programmes offerts par les collèges et universités canadiens aux personnes ayant un trouble de santé mentale. Ils ont classé les institutions selon qu'elles offrent des programmes spéciaux, un soutien significatif, une aide mineure ou aucun soutien. Les programmes spéciaux sont exclusivement destinés aux personnes avec un problème grave de santé mentale. Les institutions offrant un soutien significatif le font généralement avec des mesures d'accommodement gérées par les services pour personnes handicapées. Le soutien mineur se rapporte aux services offerts à l'ensemble des étudiants et aux services *ad hoc* donnés à des personnes ayant un problème grave de santé mentale. Les établissements ne donnant aucun ou très peu de soutien n'offrent aucun service au-delà de la consultation psychologique accessible à tous les étudiants. Les auteurs décrivent également quatre exemples de programmes canadiens. Il ressort de leur étude que les services sont très variables d'un établissement à l'autre.

L'ACSM a quant à elle réalisé un projet avec sept établissements d'enseignement canadiens pour faire la promotion des meilleures pratiques en matière de soutien scolaire et procéder à leur implantation ; les résultats sont présentés dans le document *Les études supérieures pour les personnes atteintes de maladie mentale*. Lucie Dumais (2003) propose une synthèse de ce document. Le projet, terminé en 2001, visait à tester les meilleures pratiques des établissements partenaires quant aux éléments suivants : choix offerts en matière d'enseignement supérieur (établissements et programmes d'études), financement, première année d'études, accommodements scolaires, questions relatives à la santé mentale, emploi et acquisition continue du savoir (ACSM, 2001 : 2). Telles que résumées par Dumais, ces meilleures pratiques comprennent la promotion des études ; le choix de l'établissement et du programme d'études ; une attention accordée au financement ; la mise en place de programmes adéquats ; l'accessibilité aux services de soutien et l'information relative à leur existence ; des mesures de soutien et des aménagements dans l'établissement scolaire ; des activités favorisant l'intégration à la vie étudiante ; la possibilité pour les personnes de choisir les services en santé mentale qui leur conviennent ; la jonction de mesures de soutien à l'emploi pour aider au passage du réseau scolaire au monde du travail ; la continuité des stratégies de soutien scolaire entre les divers établissements et les différents ordres d'enseignement. Du document de l'ACSM, se dégagent deux grands constats : les meilleures pratiques sont implantées de manière inégale, et les étudiants ne semblent pas connaître les services offerts. Ces constats forment le cœur d'une série de recommandations approuvées par le conseil d'administration de l'ACSM en février 2001 pour promouvoir les droits des étudiants atteints de troubles mentaux (voir le site Internet de l'ACSM sous la rubrique « Études supérieures »).

Il convient de citer trois recommandations importantes du document de l'ACSM, et reprises en français par Dumais (2003 : 19), pour améliorer l'accès et le maintien aux études supérieures des personnes aux prises avec un trouble de santé mentale.

*En premier lieu, il s'agit de créer, au sein même du système de santé mentale, des passerelles pour une meilleure utilisation des ressources communautaires et des programmes de soutien à l'éducation existants. En second lieu, il faut continuer à faire pression sur les gouvernements afin de rendre plus souples les programmes de soutien au revenu et pour favoriser l'accès aux études supérieures. En troisième lieu, il faut poursuivre les efforts de promotion des droits scolaires en participant aux débats sur le futur de l'éducation postsecondaire au pays et en préservant les acquis pour les étudiants aux prises avec des problèmes de santé mentale.*

Les deux premiers objectifs se retrouvent dans cette recherche-action, qui a permis d'établir un réseau de collaborations régionales et d'ouvrir une brèche quant au financement de la formation des participants par une entente avec le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille visant un assouplissement de la mesure de formation de la main-d'œuvre d'Emploi-Québec (la mesure et l'entente sont abordées plus précisément au chapitre 3 du rapport).

#### **1.4 Les mesures d'accommodement raisonnable**

Le soutien scolaire ne se limite donc pas, on le voit, à l'implantation de mesures d'accommodement. Cependant ces mesures, ainsi que les meilleures stratégies et une sensibilisation aux difficultés inhérentes au problème de santé mentale, comptent évidemment parmi l'arsenal des services de soutien scolaire. Plusieurs documents traitent de ces thèmes, mais de façon plutôt disparate ; toutefois l'ACSM et le CPR de Boston leur consacrent d'importantes sections de leur site Internet. On trouve ainsi dans le site de l'ACSM :

- la promotion de politiques relatives à l'aide financière, aux accommodements scolaires et à l'absence de toute discrimination ;
- des témoignages ;
- des informations relativement aux répercussions, sur les études, des troubles de santé mentale et des éventuelles limitations (sensibilité aux stimuli de l'environnement, problèmes de concentration, de motivation, de gestion du temps, de multiplicité des tâches, d'interactions sociales, de capacité de réagir à des critiques et d'adaptation au changement) ;
- la description de l'aide concrète qu'offrent les services de soutien, soit : des conseils, une assistance pour la détection précoce de problèmes, des formations sur la gestion du stress, une assistance pour maximiser les périodes d'études, la mise sur pied de groupes d'entraide et de soutien émotionnel, la formation du personnel des établissements d'enseignement, une assistance pour la gestion du temps et l'acquisition d'habiletés scolaires, des mesures d'accommodement, etc. ;
- les mesures d'accommodement utiles : obtention de la mention « incomplet » ou de l'abandon tardif sans échec, temps supplémentaire accordé pour les examens avec des pauses, prise de notes par des tiers, modification de la forme des examens, délais supplémentaires pour des travaux, salle séparée pour les examens ;

- le soutien à l'admission : assistance pour l'ensemble du processus (de l'orientation à l'inscription), instauration de mesures financières, suppression de certaines exigences d'admission (non précisées) ;
- des informations sur les processus traversés par les personnes pour poursuivre leurs études, notamment par l'entremise d'un document intitulé *En route vers l'autonomie. Suivre le cheminement scolaire des étudiants universitaires atteints de troubles mentaux*, dont Dumais (2003) propose un résumé (d'autres publications sont signalées sous la rubrique « Références », à l'entrée du site) ;
- la présentation d'un projet en cours sur le soutien scolaire, dont l'échéance est prévue pour la fin de l'année 2004.

À la suite du constat, effectué en 1991 par le ministre de l'Éducation de la Colombie-Britannique, sur le manque de services offerts aux personnes avec des problèmes de santé mentale, Gladys Loewen (1993) dresse une liste des difficultés inhérentes à la santé mentale et des façons d'améliorer l'offre de service, et propose une série de recommandations. Parmi les contraintes liées au problème de santé mentale que souligne l'auteure, on relèvera le caractère cyclique des limitations et en grande partie imprévisible, ce qui complique la tâche de prévention et de planification de l'aide.

Nemec et Kramer (2002) montrent que la détermination des accommodements utiles peut être une tâche ardue, car elle suppose une bonne connaissance de la personne. Par ailleurs, ces mesures requièrent généralement de la flexibilité mais, comme on a pu le constater dans le domaine de l'emploi, engagent des frais minimes ou sont gratuites.

Le recours à des mesures d'accommodement suppose la divulgation du problème de santé mentale, une étape délicate du parcours scolaire. Le CPR de l'Université de Boston encourage cette divulgation ; Nemec et Kramer (2002 : 55) démontrent par ailleurs que celle-ci est favorisée par le respect et le soutien. Les étudiants, quant à eux, sont plus circonspects. Dougherty et coll. (1999 : 61), par exemple, constatent que :

*Très tôt dans la planification de cette étude, il est devenu évident que l'une des questions les plus importantes pour les étudiants était le fait que leur passé psychiatrique leur posait un dilemme sérieux et était une source considérable d'anxiété alors qu'ils endossaient le rôle nouveau d'étudiants sur le campus. Étant donné la stigmatisation qu'entraîne la maladie mentale, plusieurs questions se posaient aux étudiants : Comment décrire leur passé sur le campus ? Jusqu'à quel point en informer les autres étudiants, les professeurs, les administrateurs ? Quelles seront les réponses du milieu, et comment affecteront-elles leurs études et leurs relations à l'école ?*

Trois stratégies sont alors repérées par les auteurs : la divulgation complète, par souci de transparence mais aussi pour faciliter l'obtention d'aide ; la divulgation partielle dans certaines circonstances, en déterminant ce qui peut être divulgué et à qui, ce qui laisse le temps de créer des liens et de se faire connaître ; aucune divulgation, dans aucune circonstance, à cause de la stigmatisation qu'entraînent les problèmes de santé mentale.

### ***1.5 Le soutien des familles et des pairs***

Weiner (1996) constate que, selon les différentes recherches, de 41 % à 65 % des personnes ayant un problème grave de santé mentale vivent avec leur famille. Celle-ci peut donc apporter un soutien important. Les familles sont réputées jouer un rôle essentiel dans le soutien aux études de personnes ayant un problème grave de santé mentale grâce à leur encouragement, à la guidance, à une assistance pratique et à un appui financier (Wedenoja et Fortna, 2002 ; Robbin et Tanck, 1995).

Des études mettent également en évidence le soutien des pairs. À cet égard, il convient de souligner que certains programmes, par exemple le Massachusetts On-Site Program, comptent dans leur équipe une personne ayant un problème de santé mentale, et formée pour du mentorat et du soutien (Sharac et coll., 2002 : 71-72).

### ***1.6 Les résultats des programmes de soutien aux études***

Les programmes de soutien aux études sont nés de la volonté des personnes de poursuivre leur formation, du constat des limites des programmes à caractère institutionnel et des besoins reconnus en matière de soutien scolaire. Plusieurs évaluations de programmes attestent des bénéfices du soutien aux études (Carey et coll., 2002 ; Collins et coll., 1998 ; Cook et Salomon, 1993 ; Dougherty, 2002 ; Dougherty et coll., 1992 ; Unger et coll., 1991), les taux de réussite de différents projets allant de 42 % à 74 % (Mowbray et coll., 1999). De tels programmes permettent d'accroître le niveau de formation des personnes, leur efficacité professionnelle, leur confiance en elles et leur estime de soi, sans augmenter de façon notable leur niveau d'anxiété (Cook et Salomon, 1993 : 95). Ils favorisent le repérage et la diminution des facteurs de stress (voir Collins et coll., 1999, pour les stratégies permettant de composer avec le stress). Dans Loewen (1993 : 152), des utilisateurs de services précisent que l'éducation leur apporte également, outre l'estime de soi et la confiance, le sens des responsabilités, des habiletés sociales, des connaissances et de bonnes chances d'avenir, en plus de leur donner la possibilité de réaliser leurs projets. Dougherty et coll. (1996) sont impressionnés des répercussions positives des études sur les participants, qui mesurent le chemin parcouru entre l'expérience de l'hospitalisation et l'accomplissement personnel que représente la poursuite de la scolarité. Cela illustre l'influence avérée de la poursuite des études sur le processus de rétablissement.

## **2 Le contexte gouvernemental**

C'est aux États-Unis, en 1983, qu'est implanté le premier programme de soutien aux études. Il est offert par le CPR de l'Université de Boston qui stimule l'implantation d'autres programmes, dont le Massachusetts Mobile Support Program, mis sur pied en 1992 (Lim et coll., 2002). Comme le précise Lauzon (2003a : 7), une trentaine de programmes ont par la suite été instaurés aux États-Unis et au Canada ; ils sont cependant concentrés dans six États des États-Unis et dans un nombre limité d'établissements d'enseignement canadiens.

Selon Lauzon (2003a : 7-8), les auteurs s'accordent à reconnaître le rôle essentiel joué par le cadre législatif dans l'avènement du soutien aux études (Strauch Brown, 2002 ; Sullivan Soydan, 2002). Aux États-Unis, deux textes législatifs sont, à cet égard, particulièrement favorables : le Rehabilitation Act de 1973 amendé en 1986 et 1992, et l'American for Disabilities Act (ADA) de 1992. Ils interdisent toute forme de discrimination en raison d'un handicap physique ou mental ; ils délimitent les obligations légales envers les personnes handicapées ; ils définissent en des termes concrets les personnes protégées par ces lois. Ils ont procuré un cadre législatif aux programmes de soutien aux études et aux revendications des personnes ayant un problème grave de santé mentale.

Au Canada, la responsabilité varie d'une province à l'autre, avec des réponses idiosyncratiques aux cadres législatifs fédéral et provinciaux en matière de droits humains :

*Au sein de chaque province, les différents secteurs (santé, éducation et services à la communauté) peuvent prendre une responsabilité financière partielle ou totale des programmes de soutien aux études, et chaque institution d'enseignement interprète et élabore à sa manière le soutien aux études (Gilbert et coll., 2002 : 101<sup>2</sup>).*

Pour comprendre la situation au Québec, il faut donc présenter les principales institutions et politiques québécoises.

## **2.1 La Politique gouvernementale d'éducation des adultes et de formation continue**

Cette politique est issue du travail conjoint du ministère de l'Éducation du Québec, du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, et de son unité de services, Emploi-Québec, en étroite collaboration avec la Commission des partenaires du marché du travail. Elle défend un partenariat avec tous les acteurs engagés dans la mission éducative, qu'ils relèvent du secteur public, du secteur privé ou de la société civile<sup>3</sup>. Elle découle du constat que :

*La société québécoise n'accorde pas assez d'importance à l'apprentissage tout au long de la vie [...]. Qui plus est, un certain bagage de savoirs de base est désormais indispensable à la participation active des citoyennes et citoyens à la vie sociale, économique et culturelle du Québec. C'est pourquoi il faut en arriver à éradiquer l'analphabétisme et l'insuffisance de formation de base et, ce faisant, lutter contre la pauvreté et l'exclusion (ministère de l'Éducation du Québec, 2002 : v).*

---

2. *Within each province different departments – health, education, or community services – may take full or partial financial responsibility for supported programs, and each institution interprets and develops supported education differently.*

3. De nombreux collaborateurs ont été associés à cette démarche par l'intermédiaire d'une table interministérielle : le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de l'Industrie et du Commerce (maintenant intégré au ministère du Développement économique et régional et de la Recherche), le ministère de la Culture et des Communications, le ministère de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation, le ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration ainsi que l'Office des personnes handicapées du Québec.

La formation de base, le développement de compétences professionnelles et la reconnaissance des acquis et compétences sont au cœur de cette politique ambitieuse. Celle-ci prône un ajustement de la formation aux adultes et de la formation continue aux besoins pluridimensionnels et variés des personnes « considérées dans toutes leurs dimensions ». À ce principe valide pour l'ensemble de la population, la Politique ajoute une préoccupation pour les groupes éprouvant des difficultés particulières : les moins de 30 ans sans formation spécialisée, qui représentent 70 % des prestataires de l'assistance-emploi pour cette tranche d'âge ; les personnes handicapées, « deux fois plus nombreuses à n'avoir pas achevé leur formation de base, deux fois moins présentes sur le marché du travail, deux fois plus nombreuses à avoir un faible revenu » (Politique gouvernementale d'éducation aux adultes et de formation continue, 2002 : 4) ; les personnes immigrantes ; les membres des communautés autochtones ; les personnes de 45 ans ou plus sur le marché du travail. La problématique de santé mentale est transversale à toutes ces catégories.

## ***2.2 Le ministère de l'Éducation du Québec***

Pour le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), le débat actuel porte sur les disparités dans l'admissibilité à l'aide financière et aux services pour les besoins particuliers. On renvoie ici à la nécessité d'un traitement équitable entre toutes les personnes ayant des limitations fonctionnelles. À l'heure actuelle, le MEQ revoit ses mesures d'aide financière aux études pour les personnes handicapées, et est sensibilisé à la situation des personnes ayant un problème grave de santé mentale. Un rapport déposé en juin 2003 recommande d'ailleurs l'ouverture des services d'accueil et d'intégration des étudiants handicapés de niveau postsecondaire aux personnes aux prises avec un problème grave de santé mentale. On peut se réjouir de l'éventualité de changements favorables pour ce groupe, mais il est trop tôt pour présupposer de l'implantation de ces recommandations.

### **2.2.1 L'Aide financière aux études**

Durant l'année scolaire 2002-2003, une personne ayant une déficience fonctionnelle majeure ou une autre déficience reconnue peut bénéficier, aux trois ordres d'enseignement (secondaire, en autant qu'il s'agisse d'éducation des adultes ou de formation professionnelle, collégial et universitaire), du Programme d'allocation pour les besoins particuliers. Le MEQ reconnaît comme déficience fonctionnelle majeure « une déficience visuelle grave, une déficience auditive grave ou une déficience motrice ou organique qui [empêche la personne] d'accomplir avec aisance ses activités quotidiennes et qui restreint ses possibilités d'étudier et de travailler » (*Une aide à votre portée 2002-2003* : 32). D'autres déficiences sont reconnues par ce programme : une capacité auditive dont le niveau minimal se situe à 25 décibels ; une paralysie d'un seul membre ; une parésie affectant un ou plusieurs membres ; une déficience du langage et de la parole. Les problèmes de santé mentale sont exclus de ces définitions.

Cette allocation offre différentes formes de soutien nécessaires à la poursuite des études dans un établissement d'enseignement (services spécialisés et transport adapté) ou à la maison (ressources matérielles), à condition qu'aucun autre organisme ne comble le besoin visé. Du préscolaire jusqu'au secondaire en formation générale, les personnes ont droit aux ressources matérielles uniquement, tandis que les personnes inscrites à l'éducation des adultes ou à la formation professionnelle, ainsi que celles poursuivant des études collégiales ou universitaires, peuvent se prévaloir de l'ensemble des services.

Les personnes handicapées poursuivant une formation professionnelle au secondaire ou une formation postsecondaire ont de plus accès au Programme de prêts et bourses de l'Aide financière aux études du MEQ. Des dispositions particulières de ce programme s'appliquent aux personnes ayant une déficience fonctionnelle majeure :

- le prêt est converti en bourse ;
- la personne qui doit étudier à temps partiel en raison de sa déficience est admissible au programme à condition d'être inscrite au moins à 2 cours par trimestre aux niveaux collégial et universitaire (premier cycle), et à 76 heures ou 6 unités de crédits par trimestre pour une formation professionnelle au secondaire ;
- aucune contribution minimale n'est exigée de l'étudiant dans le calcul des montants alloués.

### **2.2.2 L'accueil et l'intégration des personnes étudiantes handicapées<sup>4</sup> dans les établissements d'enseignement postsecondaire**

La prise en compte des particularités des personnes handicapées et la volonté de remédier aux incapacités liées à la déficience se reflètent dans tous les ordres d'enseignement, quoiqu'elles adoptent des formes différentes.

Les établissements québécois d'enseignement collégial et universitaire ont instauré des services d'accueil et d'intégration pour les personnes étudiantes handicapées dans la foulée des changements politiques mis en branle vers la fin des années 70 et des réflexions sur l'intégration systématique des personnes handicapées. Ces services s'appuient sur le principe des droits fondamentaux de la personne, notamment celui d'une accessibilité universelle des programmes d'études, « sans discrimination et sans privilège ». En vertu de ce principe, les établissements doivent accepter toute personne qui satisfait aux préalables scolaires sans égard à ses limitations fonctionnelles. Ils ont aussi la responsabilité de mettre en place des services pour pallier les incapacités liées à la déficience dans la poursuite des études, et de favoriser l'intégration des personnes ayant une déficience à leurs programmes d'études et à la vie étudiante. Il convient de souligner qu'en aucun cas, ces services ne visent une diminution des exigences reliées aux programmes d'études.

Les universités québécoises ont mis en place des services de soutien aux personnes handicapées, tandis que les cégeps de Sainte-Foy et du Vieux-Montréal sont mandatés pour l'organisation des services dans les régions de l'est et de l'ouest du Québec. Le Collège Dawson s'est spécialisé dans l'accueil des élèves handicapés anglophones. Malgré des différences dans la gestion des services entre les collèges et les universités, voire entre établissements d'un même ordre d'enseignement, tous exigent un certificat médical et élaborent un plan d'intervention avec les personnes. Ils recommandent que les personnes s'identifient en début d'année afin de prévoir les besoins éventuels et d'informer les professeurs, avec l'accord des personnes, d'éventuelles mesures d'adaptation à venir. Ces services s'adressent aux personnes ayant une déficience motrice, visuelle ou auditive, ou encore une maladie dégénérative (règle inhérente au programme Accueil et intégration des personnes handicapées au collégial), mais ne ciblent pas les besoins des personnes ayant un problème grave de santé mentale. Pourtant, le personnel rattaché à ces services reconnaît que cette clientèle est en hausse dans les établissements scolaires, et réclame du MEQ des moyens pour répondre à ses besoins. Cette reconnaissance a permis une entente informelle, dans le

---

4. La désignation de ces services varie d'un établissement à l'autre, mais ces derniers visent toujours les mêmes finalités et la même clientèle.

cadre du projet, avec le Service d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes de l'Université Laval, qui a fourni des services aux participants à compter de l'automne 2002 lorsqu'aucun coût supplémentaire n'était requis.

À l'éducation des adultes, les commissions scolaires sont mandatées pour organiser les services éducatifs et les orchestrer en fonction de leurs clientèles. Les établissements scolaires peuvent décider des mesures pour soutenir les personnes ayant des difficultés particulières et appliquer en matière d'évaluation, en accord avec les règles de gestion de la sanction aux études, des mesures de soutien et d'exemption. Mais exception faite de cette souplesse, il n'existe pas de services organisés pour le soutien des personnes éprouvant des difficultés particulières, et *a fortiori* pour celles aux prises avec un problème grave de santé mentale.

### **2.2.3 L'évaluation des services aux personnes handicapées**

En juin 2003, M. Pierre Cadieux, du MEQ, dépose une *Évaluation des services aux personnes handicapées aux ordres d'enseignement collégial et universitaire* pour le compte de la Direction des affaires étudiantes et de la coopération et de la Direction générale de l'enseignement et de la recherche. L'auteur du rapport constate que deux clientèles, par ailleurs en nombre croissant, préoccupent les services aux personnes handicapées, et que celles-ci peuvent parfois recevoir des services bien que le MEQ ne les reconnaisse pas comme personnes handicapées. Ce sont les personnes ayant des troubles d'apprentissage ou des troubles de santé mentale. Il souligne que les services pour ces deux clientèles « ne sont généralement pas des services difficiles à mettre en place, ni très coûteux : aménagement d'horaires, temps additionnel pour les examens, prise de notes ou service de tutorat sur une base limitée » (p. 6).

De sa consultation auprès de plus de 50 personnes rattachées à des établissements collégiaux ou universitaires, l'auteur conclut que « les programmes mis sur pied par le ministère de l'Éducation répondent bien aux principaux besoins des clientèles qu'ils visent », et que les étudiants et étudiantes ayant des besoins spéciaux « reçoivent des services de qualité, personnalisés et dispensés avec professionnalisme par un réseau de conseillères et de conseillers dévoués » (p. 14). Cependant il relève, entre autres améliorations souhaitées par le milieu, la reconnaissance des problèmes de santé mentale et des troubles d'apprentissage. À l'heure actuelle, nous ignorons si le MEQ entend donner suite à ce rapport en ouvrant ses programmes dédiés aux étudiants handicapés aux personnes ayant de graves problèmes de santé mentale.

### **2.3 Le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille**

Le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF) est interpellé par les revenus et la formation des personnes ayant un problème grave de santé mentale puisque nombre de ces dernières appartiennent, *a priori*, aux groupes les plus pauvres et les plus éloignés du marché du travail. Deux de ses réseaux de services, la Sécurité du revenu et Emploi-Québec, sont particulièrement sollicités quant à ces questions.



### **2.3.1 La Sécurité du revenu**

Les allocations du Programme d'assistance-emploi de la Sécurité du revenu varient selon les limitations des personnes qui y recourent : sans contraintes, avec contraintes temporaires, ou avec contraintes dites sévères à l'emploi. En 2002, les personnes avec un trouble grave de santé mentale constituent 38,9 % de la clientèle ayant des contraintes « sévères » à l'emploi ; parmi elles, la schizophrénie représente le diagnostic le plus fréquent.

Indépendamment de leur statut, les personnes désireuses de poursuivre des études ne sont pas admises au Programme d'assistance-emploi dans certaines situations : si elles s'inscrivent à plus de six crédits par session ou à six heures de cours par semaine (soit un ou deux cours) au collégial ou à l'université ; si elles s'inscrivent à temps plein au secondaire (soit quinze heures ou plus d'enseignement par semaine). Au-delà de ces seuils, elles sont considérées comme étudiantes, c'est-à-dire qu'elles relèvent de l'Aide financière aux études du ministère de l'Éducation du Québec. Nous l'avons vu, les personnes ayant un problème de santé mentale ne peuvent se prévaloir des dispositions particulières du Programme de prêts et bourses. Celles qui ne peuvent pas concilier études et emploi sont donc aux prises avec de sérieuses difficultés financières.

Par ailleurs, les prestataires de l'assistance-emploi peuvent se prévaloir d'un « carnet de réclamation » dont le contenu varie selon le statut du prestataire, mais par lequel l'État prend en charge la majeure partie des frais de santé. Pour les personnes avec un problème grave de santé mentale, la perte de ce carnet de réclamation, si elles laissent la Sécurité du revenu, est un enjeu essentiel puisque le coût des médicaments est substantiel. En 1997, une nouvelle réglementation entre en vigueur pour les prestataires de l'assistance-emploi qui intègrent le marché du travail : ceux dont le revenu annuel est inférieur à 18 000 \$ continuent d'avoir droit au carnet de réclamation pour une période de quatre années consécutives (en autant qu'ils occupent le même emploi durant cette période), qui a été allongée de deux ans en 2001. Cependant, cette mesure ne s'applique pas aux personnes laissant la Sécurité du revenu pour étudier. Ces dernières peuvent se prévaloir d'une aide destinée aux personnes à faible revenu, appelée « Déficit médicaments », qui couvre le coût des médicaments.

### **2.3.2 Emploi-Québec**

Emploi-Québec a, entre autres missions, la préparation, l'insertion et le maintien à l'emploi. Le soutien à la formation est un moyen pour réaliser cette mission, particulièrement auprès des personnes les plus éloignées du marché du travail, et ce réseau de services propose une mesure de formation qui comporte des objectifs précis.

Le volet « individu » de la mesure de formation est celui qui nous intéresse. Il a pour but « aider les clients identifiés à accéder à la formation permettant le développement des compétences nécessaires à l'intégration et au maintien en emploi de façon à contribuer à l'équilibre entre l'offre et la demande de compétences sur le marché du travail et viser ainsi à contrer le chômage et l'exclusion sociale ». Les personnes aux prises avec un problème grave de santé mentale ne sont pas exclues de cette mesure, mais son accès peut constituer un défi, tout particulièrement pour celles ayant des contraintes importantes à l'emploi. C'est dans le but de pallier cette difficulté et de s'adapter aux besoins de ce groupe de personnes qu'une entente a été conclue, à titre expérimental et dans le cadre de la recherche-action, pour tester les ajustements nécessaires à la mesure de formation. Le MESSF et Emploi-Québec sont ainsi devenus des partenaires du projet.

## ***2.4 Le ministère de la Santé et des Services sociaux et l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale***

En septembre 2000, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) lance un Forum national sur la santé mentale, une vaste consultation « visant à partager le bilan de l'implantation du Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale, bilan effectué par le Groupe d'appui, et à adopter les priorités qui en découlent de même que le plan de travail pour les concrétiser » (MSSS, 2001 : 9). Dans la première phase des travaux, la formation des personnes ayant un problème grave de santé mentale avait été ciblée comme une priorité. Dans le document final cependant, c'est la formation des ressources humaines du réseau même qui devient cette priorité<sup>5</sup>, et le rapport suggère fortement « d'associer à la formation [du personnel] les personnes utilisatrices de services et les familles, celles-ci possédant sans contredit une expertise qui leur est propre » (MSSS, 2001 : 16). Un glissement inverse s'opérera lorsque l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale, anciennement la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, s'approprie ce plan d'action ; le terme « formation » recouvre alors celle des personnes utilisatrices de services.

À l'automne 2001, dans la foulée des travaux du Groupe d'appui, l'Agence crée sept tables régionales intersectorielles et trois comités spécialisés chargés d'explorer la concrétisation de ces priorités dans l'organisation des services de santé mentale (adultes). Les tables régionales réunissent les divers partenaires implantés sur les territoires des CLSC tandis que les trois comités spécialisés examinent respectivement l'hébergement, les services spécialisés ainsi que le travail et la formation. Le rapport sur les services de santé mentale (adultes), *Des partenariats... un réseau*, adopté en octobre 2002, fait la synthèse de ces travaux. En matière de formation, il recommande (p. 61) :

*que soient étendues, dans les plus brefs délais, aux étudiants qui présentent un problème grave de santé mentale, les mesures de services adaptés et de soutien financier déjà consentis aux élèves handicapés physiques, sensoriels et neurologiques poursuivant leur formation ;*

*pour les usagers motivés à effectuer un retour aux études à temps partiel et qui profitent déjà du programme d'assistance-emploi, que soient évaluées la pertinence et l'opportunité qu'ils puissent continuer de profiter de ce programme et que soient prises en compte les dépenses essentielles liées à la poursuite des études (matériel scolaire, frais afférents, transport, etc.).*

Le rapport souligne en outre que « la Régie régionale de Québec devrait soutenir une démarche en vue de préciser les besoins des usagers au regard des “services de suivi” durant la formation, les responsabilités des partenaires impliqués et les mécanismes d'arrimage essentiels entre eux » (p. 61).

Des tables intersectorielles régionales sont créées pour la mise en œuvre de ce plan d'action. La table sur l'emploi et la formation se consacre à six priorités : la création d'emploi, le soutien aux mesures d'intégration en emploi, la formation, la sensibilisation, le travail en amont sur les préjugés et l'interpellation du gouvernement sur son rôle. Ces travaux sont en cours en 2003-2004.

---

5. Nous remercions M. Pierre Nantel, de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), d'avoir attiré notre attention sur ce glissement sémantique.

La recherche-action portant sur le soutien scolaire de personnes aux prises avec un problème grave de santé mentale s'inscrit parfaitement dans la démarche générale de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale, qui en devient un partenaire.

### ***2.5 L'Office des personnes handicapées du Québec***

Selon la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées<sup>6</sup>, une personne handicapée est « toute personne limitée dans l'accomplissement d'activités normales et qui, de façon *significative et persistante*, est atteinte d'une déficience physique ou mentale ou qui utilise régulièrement une orthèse, une prothèse ou tout autre moyen pour pallier son handicap ». Dans son Plan stratégique 2001-2004, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) reconnaît cependant que « certains groupes de personnes n'ont pas suffisamment retenu l'attention des développements des dernières années » (p. 20), et cible entre autres les personnes vulnérables et les personnes ayant des problèmes de santé mentale. De plus, parmi les orientations de son Plan stratégique, l'Office mentionne l'amélioration du « soutien des personnes handicapées dans leurs démarches pour obtenir les services répondant à leurs besoins », dont les services éducatifs (p. 11-12). La recherche-action répond à ces deux objectifs de l'Office, qui devient ainsi un partenaire du projet.

### ***2.6 Conclusion***

La recherche-action a vu le jour dans un contexte gouvernemental favorable à certains égards. En effet, en 2001, année du début du projet, des personnes-ressources des ministères et agences gouvernementales reconnaissent, à des degrés divers, l'importance du soutien scolaire et de l'adaptation de programmes et mesures existants aux réalités de personnes ayant un problème grave de santé mentale. La nécessité d'un changement est alors manifeste, même si les changements ne sont pas aisés à réaliser et qu'au moment où commence le projet, aucune initiative concrète n'est encore entreprise. En même temps, les besoins et les réalités, sur le plan scolaire, des personnes avec un problème grave de santé mentale, sont mal connus. Pour ces raisons, et toutes proportions gardées, la recherche-action a pu servir de catalyseur et réunir des partenaires autour d'un projet concret, chacun ayant à cœur de promouvoir le soutien scolaire et les changements qui s'imposent dans son institution.

## **3 Des initiatives québécoises en matière de soutien scolaire**

L'importance du soutien scolaire se fait de plus en plus sentir au Québec et se manifeste par des initiatives qu'il est important de présenter sans toutefois prétendre en dresser une liste exhaustive. Ainsi, dans la mouvance caractéristique des milieux anglophones, l'Université McGill offre un service spécialisé aux étudiants ayant un handicap. Durant l'année scolaire 2000-2001, 450 étudiants ont utilisé ce service, dont 40 avec un problème de santé mentale ou un déficit d'attention. Environ la moitié de ces 450 personnes se sont identifiées auprès du service dès leur inscription, conformément à la recommandation de l'Université.

Dans les établissements francophones, des initiatives ont vu le jour ces dernières années ; certains cégeps ou universités donnent des services à quelques personnes, bien qu'ils n'en aient pas reçu le mandat formel du ministère de l'Éducation. Le Service d'accueil et

---

6. La loi est actuellement en processus de révision avec le projet de loi 155.

d'intégration des personnes handicapées étudiantes (AIPHE) de l'Université Laval a ainsi instauré, en septembre 2003, une politique d'intégration des personnes avec un problème grave de santé mentale dans la mesure où les services n'entraînent aucun coût supplémentaire.

De même, depuis septembre 2002, le Cégep de Sainte-Foy donne des services, à même ses budgets, à trois étudiants avec un problème grave de santé mentale.

Ni l'un ni l'autre de ces établissements (ni aucun autre établissement du Québec, d'ailleurs) ne peuvent cependant offrir de services impliquant des coûts, des preneurs de notes par exemple, car ils ne reçoivent pas de financement du MEQ pour cette clientèle. Cependant, certaines mesures d'accommodement visant à pallier les incapacités liées à la déficience fonctionnelle<sup>7</sup> sont aisément transférables aux difficultés reliées aux problèmes de santé mentale et n'entraînent pas de dépenses supplémentaires : souplesse des échéances, modification des modes d'évaluation, salle particulière d'examen, durée d'examen plus longue et pauses plus fréquentes, par exemple. Les interventions de l'Université Laval et du Cégep de Sainte-Foy se rapportent à l'intégration des personnes à la vie étudiante, et surtout aux mesures permettant de pallier les difficultés inhérentes au problème de santé mentale. Elles ne touchent pas les autres aspects des parcours scolaires pris en compte par la recherche-action, mais font de ces deux établissements des collaborateurs précieux. D'ailleurs, dès septembre 2002, dans le cadre d'une entente informelle, l'Université Laval, par l'entremise du Service AIPHE, a offert des services aux étudiants qui participaient à la recherche.

C'est au secondaire que les projets sont les plus nombreux. Des organismes d'éducation populaire offrent des programmes d'alphabétisation ciblant spécialement des personnes ayant un problème grave de santé mentale. De plus, des centres d'éducation des adultes se prévalent des programmes de services de formation à l'intégration sociale (SFIS) ou de formation à l'intégration sociale (FIS) du ministère de l'Éducation pour offrir des cours adaptés aux personnes ayant un problème de santé mentale. Ils s'associent souvent avec un organisme communautaire, un CLSC ou une clinique spécialisée pour concilier un enseignement pédagogique et un encadrement en matière de santé. Ces formations visent autant le travail scolaire que l'amélioration d'habiletés sociales et personnelles, et ne conduisent pas à l'obtention d'un diplôme.

À Montréal, par le truchement du projet PART, issu de la collaboration entre l'organisme communautaire Projets PART (Programme d'apprentissage au retour au travail), la Commission scolaire de Montréal (CSDM) et la Clinique des jeunes adultes de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, est parvenu à faire créditer les mises à niveau en mathématiques et en français par le ministère de l'Éducation. Grâce à cette formation reconnue et donnée dans un milieu protégé, les participants au projet PART peuvent, s'ils le souhaitent, se diriger vers une formation régulière en vue de l'obtention d'un DES ou encore d'un DEP. Ils sortent alors du contexte du projet. Le travail de PART se situe donc en amont de celui de la recherche-action qui, elle, s'applique aux étudiants désirant poursuivre les formations régulières.

Le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille contribue également à des projets visant à amener vers le marché de l'emploi certaines des personnes qui en sont le plus éloignées. Le projet PARI est né à Québec de l'association entre le Carrefour Jeunesse-Emploi de la Capitale-Nationale et le projet Solidarité jeunesse (qui relèvent tous deux du

---

7. Dans ce domaine, la terminologie est variable. Selon les établissements ou les institutions, ces mesures sont désignées comme des accommodements, des mesures d'adaptation ou encore des services palliatifs. De même, certains préfèrent le vocable *limitations fonctionnelles* à *déficiences fonctionnelles*.

MESSF), la Société pour le développement économique et communautaire de Québec (SEDEC), la Commission scolaire de la Capitale et le Centre d'éducation des adultes Louis-Joliet. Il vise une clientèle jeune, et tâche de l'amener à un stade qui lui donnera par la suite accès à une formation professionnelle ou à la cinquième secondaire. À cette fin, il allie un enseignement en mathématiques et en français, un suivi psychosocial et des activités de groupe permettant d'améliorer les compétences personnelles et professionnelles et l'insertion sociale. Les frontières entre l'enseignement et un travail de réinsertion s'estompent dans un tel projet qui mise sur la souplesse, la créativité et l'ajustement aux personnes. Aucun diplôme ou attestation ne sont délivrés, mais les participants peuvent ensuite s'inscrire au Centre Louis-Joliet pour passer les examens du MEQ ou compléter leur diplôme d'études secondaire. Le projet fonctionne avec des groupes de douze à quinze personnes qui y participent en moyenne pendant treize semaines. Le projet PARI est similaire au projet PART à bien des égards, mais il ne s'adresse pas à une clientèle avec des troubles de santé mentale, quoi que celle-ci ne soit pas exclue. Sur les douze participants de 2002, un seul avait un diagnostic psychiatrique, mais il arrive à l'équipe de déceler des problèmes de cet ordre chez d'autres participants.

Le Processus Global d'Accompagnement, démarré à Québec en janvier 2001, est entièrement financé par Emploi-Québec. Il est destiné aux bénéficiaires de l'assistance-emploi résidant sur le territoire de Limoilou qui entreprennent une démarche dans le but d'intégrer le marché du travail. La formation est dans certains cas un passage nécessaire vers cet objectif ultime, et 3 des 25 personnes suivies en 2002 par le programme poursuivaient effectivement des études. Ce projet ne s'adresse pas expressément aux personnes avec un problème grave de santé mentale, mais trois des participants de l'année 2002 avaient un tel diagnostic, huit autres présentaient des problèmes importants de comportement ou des difficultés psychologiques, et la majorité connaissaient des épisodes dépressifs. Un suivi intensif personnalisé est proposé, avec des rencontres bimensuelles ou des entrevues téléphoniques ; ce suivi n'est pas limité dans le temps et est offert tant que la personne en a besoin.

Ces projets sont des exemples d'initiatives visant les groupes les moins scolarisés et les plus éloignés du marché du travail, et rejoignant aussi des personnes ayant un problème grave de santé mentale. La recherche-action s'en distingue sur deux points majeurs : elle offre un soutien scolaire à des personnes inscrites dans les classes régulières plutôt qu'en milieu protégé ; elle vise les personnes voulant obtenir un diplôme reconnu par le ministère de l'Éducation du Québec. Autrement dit, elle se déroule non pas en concurrence, mais en continuité des formations données en milieu protégé sans diplôme reconnu par le MEQ, quoique potentiellement qualifiantes, comme dans le cas du projet PART.

Dans le réseau de la santé, des professionnels offrant un suivi thérapeutique ou psychosocial peuvent tenter d'aplanir les difficultés auxquelles se heurtent les personnes durant leurs études. La thérapie cognitivo-comportementale comprend la dimension scolaire. Par ailleurs, des activités thérapeutiques de groupe portant, par exemple, sur la gestion du stress, de l'anxiété ou du temps, sur les habiletés sociales ou sur la résolution de problème, touchent des aspects qui ont des répercussions importantes sur les études. Ainsi la Clinique Notre-Dame des Victoires du Centre hospitalier Robert-Giffard offre de telles activités de groupe, et peut articuler davantage ces dimensions avec les études dans le cadre de rencontres individuelles ; elle travaille au maintien de la motivation, soutient l'inscription, délivre les certificats médicaux, ajuste la médication et tient compte des exigences du cycle scolaire, incite les parents à s'engager, entretient des liens avec d'autres professionnels pour des discussions de cas, des suivis et l'élaboration de plans d'intervention et donne de l'information sur les ressources. Comme nous l'avons déjà précisé, la Clinique des jeunes adultes de

l'Hôpital Louis-H. Lafontaine est quant à elle associée au projet PART, à Montréal. De même, dans le cadre de leur travail, des intervenants des CLSC peuvent soutenir les personnes dans leurs études, en agissant sur les facteurs de stress et d'anxiété et d'autres aspects de la vie étudiante. Ils peuvent également accompagner les personnes dans leurs démarches d'inscription, par exemple. Cependant, ni les uns ni les autres n'offrent de soutien régulier sur l'ensemble des aspects scolaires pendant toute la durée des études. C'est pourquoi la recherche-action propose de mettre en place un suivi spécialisé qui vise toutes les dimensions des parcours scolaires, et structuré en concertation avec les ressources existantes afin de combler un vide de services sans chevaucher ceux déjà offerts.

L'importance du soutien scolaire pour les personnes avec un problème grave de santé mentale est de plus en plus reconnue, et a donné lieu à de multiples initiatives des milieux de l'éducation, de la santé ou de l'intégration à l'emploi. Cependant, au Québec, aucune ressource n'offre de **services spécialisés** de soutien scolaire pour les personnes avec **un problème grave de santé mentale** qui poursuivent une **formation reconnue** dans un **établissement francophone** désigné par le ministère de l'Éducation. Il devient urgent de combler cette lacune et c'est le principal objectif du présent projet.

## **4 Le projet pilote de la ville de Québec**

La présente section traite des principales dimensions du projet : ses objectifs, sa méthodologie et son déroulement ainsi que le mode d'analyse des informations liées à la recherche.

### ***4.1 Les objectifs du projet***

Le projet vise à baliser les services nécessaires au soutien scolaire de personnes ayant un problème grave de santé mentale. À cette fin, il combine trois objectifs particuliers :

- explorer les trajectoires scolaires de personnes ayant un problème grave de santé mentale afin de dresser un portrait de leur réalité, de leurs expériences et de leurs besoins ;
- développer une expertise de soutien scolaire en milieu régulier ;
- instaurer une approche intersectorielle qui intègre les divers partenaires du projet.

### ***4.2 Méthodologie et déroulement du projet***

Une approche de type « recherche-action » s'est imposée, qui articule un volet intervention pour soutenir les personnes dans leur cheminement scolaire et un volet recherche afin de dresser un portrait de leur trajectoire. Ces deux volets sont constamment mis en interaction dans la perspective d'un changement social.

Parce qu'elle est en outre axée sur la réalité même des personnes, cette approche permet également de les placer au cœur du projet. Il s'agit en effet de suivre la trajectoire scolaire de vingt personnes inscrites aux ordres d'enseignement secondaire, collégial et universitaire. Le projet repose sur ces riches trajectoires personnelles qui rendent possibles la compréhension des réalités vécues et le repérage des services utiles. Autour de ces trajectoires se greffent les deux pôles du projet, l'intervention et la recherche, qui s'alimentent mutuellement. Par ailleurs, le projet a favorisé l'installation d'une approche intersectorielle, fondée sur des collaborations plus ou moins formalisées avec des partenaires du réseau de la santé, des instances gouvernementales et des milieux scolaires.

### **4.2.1 Le volet intervention**

Le volet intervention se situe à la croisée des trajectoires individuelles et des milieux visés. En effet, il consiste à offrir aux participants un suivi psychosocial qui touche tous les aspects influant sur leur parcours scolaire. Dans le cadre de ce volet, intervenants, participants mêmes et établissements d'enseignement sont appelés à trouver de concert des solutions, telles que des mesures d'accommodement, pour favoriser la persévérance et la réussite scolaires. Ce suivi dépasse le strict contexte scolaire pour inclure les questions financières, la santé, le logement ou les difficultés personnelles lorsque ces éléments freinent le parcours scolaire. Selon les situations, l'intervenant peut axer certaines séances sur ces aspects, orienter vers un professionnel ou travailler avec d'autres intervenants. Il établit donc des liens de collaboration avec le personnel des différents milieux touchés, soit celui des établissements scolaires, du réseau de la santé, des centres locaux d'emploi, ou encore les intervenants des ressources adaptées de logement. Bien qu'axé sur l'intervention, le suivi scolaire permet également la collecte d'information sur la trajectoire des personnes participant au projet par l'entremise des différentes situations qu'elles vivent. Le suivi scolaire comme tel est traité plus en détail dans un chapitre subséquent.

### **4.2.2 Le volet recherche**

#### **Méthodologie de recherche**

Rares sont les recherches réalisées à partir d'un organisme communautaire ; ce choix colore fortement la méthodologie retenue. Le Pavois privilégie tout particulièrement une intervention centrée sur les personnes et leur réalité. Le projet endosse cette philosophie, et le volet recherche a été élaboré de façon à préserver la proximité avec les personnes et leurs expériences. Ce volet est donc à caractère exploratoire, avec une approche qualitative axée sur les trajectoires individuelles. Dans cette perspective, il s'inspire de plusieurs sources méthodologiques, et combine les informations recueillies dans le cadre des suivis scolaires et des entrevues semi-structurées avec les participants au projet. Ces entrevues, de 90 minutes en moyenne, ont été faites au Pavois, à la Clinique Notre-Dame des Victoires ou dans l'établissement scolaire fréquenté. Quatre entrevues par participant étaient prévues, mais ce nombre a varié : en plus, avec certains, pour aller en profondeur dans leurs parcours, en moins avec d'autres, par exemple parce qu'ils abandonnaient l'école. Au total, 85 entrevues ont été réalisées et enregistrées par la professionnelle de recherche, puis retranscrites par des secrétaires, et codées et saisies sur le logiciel Nvivo par des agents de recherche. Conformément à la politique de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale, les participants n'ont pas été rémunérés, mais ont reçu un montant de 5 \$ à chaque entrevue pour couvrir les frais de transport. Les avantages découlant de la participation au projet pilote constituaient en quelque sorte leur compensation : un soutien scolaire tout d'abord puis, pour un certain nombre, la conclusion d'ententes formelles et informelles avec Emploi-Québec ou le Service d'accueil et d'intégration des personnes étudiantes de l'Université Laval, par exemple (celles-ci sont traitées plus loin).

Chaque participant devait indiquer le moment d'apparition de problèmes. Chaque entrevue portait de la période précédant ce moment pour remonter le temps selon les thèmes choisis : le parcours scolaire proprement dit, les parcours financier et professionnel, les parcours relatifs au problème de santé mentale et au réseau de la santé. Chaque thème comportait ses propres dimensions à explorer, sans pour autant faire l'objet d'une organisation préalable car les

entrevues voulaient respecter le plus possible le fil du récit des participants. La dernière entrevue a été consacrée au suivi scolaire et a permis de compléter des informations sur les parcours antérieurs.

De plus, la professionnelle de recherche et l'agent d'intégration scolaire ont rencontré différentes personnes clés des milieux visés afin de recueillir de l'information sur leurs situations, contraintes et préoccupations (la liste est présentée à l'annexe 1).

Le volet recherche comprend enfin une recension des ressources actuelles au Québec et des initiatives porteuses dans le contexte nord-américain. Cette recension est effectuée par des revues de littérature combinées à la visite des sites Internet de centres, associations et regroupements pertinents.

### **Analyse**

Chaque thématique (parcours scolaire proprement dit, parcours financier et professionnel, parcours relatif à la maladie comme telle, suivi scolaire) fait l'objet d'un chapitre où elle est traitée sous ses diverses facettes. Outre cette organisation thématique, la trajectoire des participants a été découpée en trois périodes.

- 1- La première période débute au moment, établi par les participants, de l'apparition de problèmes qui, selon eux, peuvent être liés au trouble de santé mentale, mais aussi à la consommation de drogues ou d'alcool. Elle se caractérise par des effets typiques, justement, de l'émergence du trouble, et plus ou moins partagés par les participants : changements d'humeur, irritabilité, sentiment d'être perdu, rétrécissement du réseau social, tensions familiales, problèmes de concentration et de mémoire, diminution du rendement scolaire, etc. La plupart des participants constatent qu'ils éprouvent des difficultés, sans toujours savoir à quoi les attribuer. Souvent, leur entourage leur souligne ces problèmes, et certains en arrivent à soupçonner des troubles de santé mentale.
- 2- La deuxième période démarre avec la prise en charge par le réseau de la santé et des services sociaux ; elle constitue donc le moment où les personnes apprennent qu'elles ont un problème grave de santé mentale. Elle est marquée, à des degrés divers, par l'apprivoisement du problème, la recherche de la stabilité médicale et le processus de rétablissement.
- 3- La troisième période est celle du projet.

Les frontières de ces périodes ne sont pas forcément découpées d'une façon nette. Le moment d'apparition des problèmes n'est pas tranché dans le temps, et sa définition est subjective. Au cours de la période 1, certains participants ont consulté un médecin, un psychiatre ou un psychologue dans un CLSC ou un hôpital, mais cette consultation ne s'est pas concrétisée par une prise en charge par le réseau de la santé et des services sociaux. Une personne a eu une ordonnance d'un psychiatre, mais sans suivi ultérieur, et elle a cessé toute médication après quelque temps. À l'inverse, deux participants refusent parfois les traitements au cours de la période 2, mais les ressources du réseau sont néanmoins mobilisées pour eux. Seule la période 3 est clairement délimitée, avec l'entrée dans le projet. Malgré les ambiguïtés, il est possible de déterminer un « avant » et un « après », et de repérer des changements significatifs entre des périodes.



Puisqu'il est difficile de délimiter précisément ces périodes et leur durée, les chiffres du tableau ci-dessous sont donnés à titre indicatif. Ils permettent cependant d'estimer, grossièrement il est vrai, le découpage temporel des trajectoires des participants.

Tableau 1. Le découpage temporel des trajectoires

Période	Durée moyenne de la période pour 20 participants	Durée la plus courte	Durée la plus longue
1. Apparition et manifestation des problèmes dans la vie quotidienne selon les participants	3,2 ans	1 semaine	7 ans
2. Parcours dans le réseau de la santé, public et communautaire	3,6 ans	10 mois	3,75 ans
3. Participation au projet	1,5 an	2 mois	2 ans
<b>Durée totale des trajectoires</b>	<b>8,3 ans</b>	<b>3,3 ans</b>	<b>17,5 ans</b>

Ce découpage permet de repérer comment les participants se comportent à différents moments de leur histoire en fonction d'indicateurs relevant tout à la fois du problème de santé mentale (chapitre 1), du parcours scolaire proprement dit (chapitre 2) et des parcours professionnel et financier (chapitre 3). La somme de ces parcours et les liens entre eux permettent de tracer des trajectoires. Le suivi scolaire reçu dans le cadre du projet fait l'objet du chapitre 4.

Il convient de rappeler que les résultats présentés ici sont le fait d'une expérimentation réalisée avec un petit nombre de participants, qui affichent à la fois des caractéristiques communes et une grande variété de profils. Ces résultats ont été obtenus dans le cadre d'une recherche-action dont les champs se sont précisés au fil des situations évoquées par les participants et de l'établissement de liens de collaboration, notamment ceux qui ont permis l'ajustement de la mesure de formation d'Emploi-Québec. Ils ne sont donc pas généralisables à l'ensemble des personnes ayant un problème grave de santé mentale et ne présentent pas de valeur statistique. Au contraire, une approche qualitative exploratoire a été privilégiée pour maintenir la proximité avec les expériences vécues et obtenir des réponses individuelles. Les résultats permettent toutefois de cerner des pistes intéressantes de réflexion et d'approfondissement des parcours scolaires, professionnels et financiers ainsi que du suivi scolaire adéquat.

#### 4.2.3 L'approche intersectorielle

D'abord centré sur les personnes et les trajectoires individuelles, le projet s'est rapidement étoffé, pour inclure une démarche intersectorielle afin d'explorer le contexte dans lequel se déroulent ces trajectoires, leurs contraintes et les préoccupations des divers secteurs touchés. Le projet a dès lors conduit à des partenariats et à des collaborations plus ou moins étroites avec des acteurs des milieux communautaire, psychiatrique, scolaire, des acteurs des secteurs public et parapublic, et les utilisateurs des services eux-mêmes.

Comme nous l'avons précisé d'entrée, ce projet est une initiative du Pavois. L'organisme communautaire, qui s'inspire de la formule « club » du modèle Fountain House, a développé, depuis sa fondation en 1989, une expertise de l'intégration socioprofessionnelle des personnes ayant un problème de santé mentale. Sollicité par ses membres pour étendre cette expertise au niveau scolaire, l'organisme amorce une réflexion avec une équipe formée d'une utilisatrice de services, de M<sup>me</sup> Sonia Genest, professionnelle de recherche, M<sup>me</sup> Lisette Boivin, directrice générale du Pavois, M<sup>me</sup> Myreille St-Onge, présidente du Pavois et professeure à l'École de service social de l'Université Laval, M. Stéphane Fortier, agent d'intégration scolaire au Pavois, et M<sup>me</sup> Diane Gosselin, travailleuse sociale à la Clinique Notre-Dame des Victoires du Centre hospitalier Robert-Giffard. Cette équipe pose les jalons du projet et de son démarrage.

L'agent d'intégration scolaire du Pavois et la professionnelle de recherche, embauchée à cette fin, en sont tous deux les coresponsables ; ils assurent respectivement les volets intervention et recherche ainsi que la coordination du projet, en collaboration avec la Clinique Notre-Dame des Victoires.

La Clinique Notre-Dame des Victoires, spécialisée dans le traitement des premières psychoses, rejoint une clientèle jeune, très souvent en cours de scolarisation lorsque surviennent les premiers épisodes psychotiques. Elle prône le retour rapide ou le maintien aux études des personnes qui le désirent comme un outil efficace de rétablissement. Le suivi scolaire de ces personnes dépasse cependant son mandat et elle constate l'inexistence de services spécialisés en la matière. La Clinique a participé à la mise en place du projet et à la sélection de participants ; tout au long du projet, ses professionnels ont travaillé en concertation avec l'agent d'intégration scolaire, et se sont engagés dans le comité consultatif, dans différents sous-comités et dans des activités de diffusion (présentations orales et commentaires sur des documents écrits).

Le projet démarre en septembre 2001, en même temps que l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale met sur pied ses comités de travail sur les cibles prioritaires de la restructuration des services de santé mentale (adultes) déterminées par le Groupe d'appui du MSSS. La formation fait partie de ces priorités. Cette convergence d'intérêts donne lieu à un partenariat qui se traduit par l'engagement financier de l'Agence et sa participation au comité consultatif du projet, ainsi que par la participation des coresponsables de la recherche-action au comité de travail sur la formation et le travail à titre d'invités permanents.

En 2002, des contacts sont établis avec l'Office des personnes handicapées du Québec, dont les priorités précisées dans le Plan d'action 2001-2004 laissent présager des convergences avec le projet. De fait, l'Office fournit un appui financier et participe à son comité consultatif. À la même époque, le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille et Le Pavois concluent une entente afin de tester, à titre expérimental et dans le cadre du projet, des ajustements à la mesure de formation de la main d'œuvre d'Emploi-Québec. Par cette entente, présentée au chapitre 3, le MESSF joint également le projet comme partenaire et bailleur de fonds. Enfin, des rencontres avec le Service d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes de l'Université Laval se traduisent par une entente informelle puisque les participants au projet ont accès aux services qui n'impliquent aucun coût supplémentaire pour l'établissement.

## **Les comités de travail**

Cette intersectorialité se traduit concrètement dans les comités de travail organisés dans le cadre du projet. Dès le départ, un comité consultatif a été formé. À l'origine il était composé d'une utilisatrice de services ; de M<sup>mes</sup> Lucie Gauvin, ergothérapeute, Diane Gosselin, travailleuse sociale, et Louiselle Alexandre, infirmière, toutes trois rattachées à la Clinique Notre-Dame des Victoires ; de M<sup>mes</sup> Myreille Saint-Onge, Véronique Béguet et M. Stéphane Fortier. M<sup>me</sup> Bergeron s'est par la suite retirée du comité et a été remplacée par M<sup>me</sup> Anne Saillant. Des représentants des bailleurs de fonds et partenaires se sont ajoutés : M. Daniel Bérubé, conseiller aux politiques à la Direction générale des politiques de la main-d'œuvre du MESSF ; M. Bernard Deschênes, agent de la planification, de la programmation et de la recherche à l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale ; M<sup>me</sup> Jocelyne Gauvin, agente de recherche à l'Office des personnes handicapées du Québec. Enfin M<sup>me</sup> Sylvie Vachon, représentante de l'Association de parents ayant vécu une première psychose, s'est jointe au comité au même moment.

Par ailleurs, durant la seconde année du projet, des comités de travail ont été mis sur pied relativement à des questions précises. Chacun a donné lieu à deux ou trois rencontres. Un comité de suivi sur le déroulement et les enjeux de l'entente entre Le Pavois et Emploi-Québec a aussi vu le jour ; il était formé de M. Daniel Bérubé (MESSF), M<sup>mes</sup> Marie-Luce Liberge, coordonatrice de services au Centre local d'emploi de Limoilou, et Véronique Béguet et M. Stéphane Fortier (Le Pavois). M<sup>me</sup> Lucie Gauvin (Clinique Notre-Dame des Victoires) s'est jointe à ce comité pour les enjeux cliniques.

Deux rencontres ont eu lieu entre les coresponsables du projet, M<sup>mes</sup> Lucie Gauvin, Anne-Louise Fournier et M. Daniel Tremblay, du Service d'accueil et d'intégration des personnes étudiantes handicapées de l'Université Laval, ainsi que M. Jean-Charles Juhel et M<sup>me</sup> Annie Desrosiers, du Service d'accueil aux étudiants handicapés du Cégep de Sainte-Foy. Ces réunions ont permis de présenter des résultats préliminaires sur les trajectoires scolaires et d'échanger sur les besoins mutuels des partenaires et les possibilités d'arrimage. Enfin, les coresponsables du projet et l'ensemble du personnel de la Clinique Notre-Dame des Victoires se sont réunis à deux reprises pour traiter des aspects relevant de la santé.

## **Le financement**

Le financement du projet reflète lui aussi la diversité des partenariats. Il est assuré par :

- une subvention de l'Office des personnes handicapées du Québec dans le cadre du Programme de soutien à l'expérimentation ;
- deux subventions du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, par l'entremise du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA) et du Fonds d'aide à l'innovation et à l'expérimentation (FAIE) ;
- une subvention de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux ;
- une subvention de la Corporation de recherche en neuro-psycho-pharmacologie du Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard.

## **La diffusion**

Le projet a été présenté dans différents colloques et à l'occasion d'autres activités de diffusion afin de l'exposer à des perspectives multiples (voir l'annexe 2). Les remarques, questions et commentaires de plusieurs interlocuteurs ont ainsi contribué à préciser et à enrichir le projet.

### **Les principales caractéristiques de l'approche intersectorielle**

Tout au long du projet, l'intersectorialité s'est concrétisée de différentes façons :

- par la collaboration entre les intervenants de terrain sur des situations concrètes (agent d'intégration scolaire, personnel de la Clinique Notre-Dame des Victoires, des établissements scolaires, des centres locaux d'emploi) ;
- par des ententes formelles ou informelles et des collaborations avec un comité de l'Agence ;
- par l'engagement financier des partenaires ;
- par la participation de représentants de divers secteurs à des comités de travail ;
- par des rencontres avec des personnes-ressources clés des milieux visés pour recueillir de l'information sur leurs réalités, préoccupations et contraintes ;
- par des activités de diffusion dans les différents milieux.

Chaque facette répond aux autres et contribue ainsi à tisser un réseau solide.

### ***4.3 Le profil des participants***

Au total, 28 personnes se sont inscrites au projet. Deux se sont rapidement retirées, tout en poursuivant leurs études, car le suivi scolaire ne leur convenait pas. Vingt-six ont donc reçu un suivi, et au bout du compte, une personne ne s'est pas inscrite dans un établissement scolaire. Cependant, seules vingt ont pu participer aux entrevues, les autres ayant interrompu le programme. Dans le rapport de la recherche-action sont donc analysées 20 trajectoires, bien qu'à quelques reprises des informations se rapportant aux 26 participants soient données.

#### Le suivi scolaire

- Participation de 28 personnes, dont 2 se retirent rapidement car la formule ne leur convient pas. Reste donc 26 personnes, soit 20 hommes et 6 femmes.
- À leur arrivée dans le projet, huit participants sont inscrits au secondaire (formation générale des adultes ou diplôme d'études professionnelles), onze au collégial, six à l'université et une personne est en processus d'orientation. Trois d'entre eux changent de niveau d'études au cours du projet : deux passent du secondaire au collégial, et le troisième du collégial à l'université.
- Les participants sont répartis dans dix établissements scolaires de la ville de Québec.
- Dix-neuf viennent de la Clinique Notre-Dame des Victoires, sept du Pavois.

#### La recherche

- Le volet recherche explore les trajectoires de 20 personnes parmi ces 26, soit 16 hommes et 4 femmes, les autres ayant interrompu leurs études avant que soient réalisées les entrevues.

- Moyenne d'âge de 24 ans au 1<sup>er</sup> janvier 2002 ; l'âge des participants s'échelonne entre 18 et 31 ans.
- Sur ces vingt participants, quinze ont grandi et fait leurs études à Québec. Deux sont originaires de municipalités voisines ; un a poursuivi ses études à Québec à compter du secondaire et l'autre, du collégial. Trois viennent de l'extérieur de Québec et des environs.
- Ils sont issus de milieux socio-économiques très diversifiés.

Les parents de douze participants vivent toujours en couple tandis que deux autres sont veuf ou veuve (une de ces deux personnes est remariée). Les parents de six participants sont séparés ; deux séparations ont eu lieu au cours de la période de l'apparition des problèmes ou du repérage du problème de santé mentale, mais aucun des répondants n'établit de lien entre les deux événements, ni dans un sens ni dans l'autre. Aucune question n'a été posée quant aux revenus ou au niveau d'études des parents (il aurait alors fallu interroger directement ces derniers), mais leur profession est connue. Ils couvrent un large spectre socio-économique : prestataires de l'assistance-emploi, ouvriers, secrétaires, coiffeurs, ébénistes, commerçants, artistes, conseillers en informatique, enseignants, infirmiers, ingénieurs, professionnels ou encore cadres dans l'administration publique. La place qu'occupent l'éducation et la réussite scolaire dans l'environnement familial varie d'une famille à l'autre.

## **5 Le plan du rapport**

- Le chapitre 1 décrit le cheminement des participants relativement à leur problème de santé mentale et leur cheminement dans les réseaux public et communautaire de la santé afin d'en repérer les répercussions sur les parcours scolaire, financier et professionnel ainsi que sur le logement.
- Le chapitre 2 traite du parcours scolaire proprement dit.
- Le chapitre 3 aborde les parcours financier et professionnel, les conditions de logement ainsi que les résultats d'une entente conclue avec le MESSF relativement à l'ajustement, à titre expérimental et dans le cadre du projet, de la mesure de formation d'Emploi-Québec.
- Le chapitre 4 décrit le suivi scolaire offert dans le cadre du projet et soulève l'enjeu de la divulgation des problèmes de santé mentale pour l'obtention de services et de mesures d'accommodement dans les établissements scolaires.
- La conclusion propose un bilan général du projet et de ses résultats, ainsi que des pistes de recherche et d'orientations futures. Elle est conçue de façon à constituer une version abrégée du rapport et à pouvoir être diffusée isolément.

# Chapitre 1

## Le parcours par rapport au problème de santé mentale

Suivre le parcours des participants par rapport à leur problème de santé mentale, c'est suivre le fil d'une « catastrophe » qui se prépare parfois de longue date, des manières dont ils en reviennent et reprennent pied dans leur vie. Selon les mots des participants, ce sont des histoires de chemins perdus et retrouvés, de réconciliations avec soi-même, de déconstruction et de reconstruction. À cet égard, leurs récits rejoignent ceux de la littérature récente sur le processus de rétablissement, qui fait aussi l'objet de plusieurs définitions.

Pour Anthony (2002 : 103), le rétablissement est un cheminement profondément personnel de changement et de travail sur soi, sur ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses buts, ses compétences, ses rôles et ses projets de vie. Pour Spaniol et coll. (1994 : 38), c'est un processus par lequel les personnes reconstruisent et développent des connexions personnelles, sociales, environnementales et spirituelles dans leur vie. Hélène Provencher (2002 : 39) le définit quant à elle comme « la transcendance des symptômes, des limites fonctionnelles et des handicaps sociaux rattachés au trouble mental ». Tous les auteurs s'accordent sur le fait que le rétablissement est un processus non linéaire qui procède par avancées et reculs. Il comprend une caractéristique essentielle : « la poursuite d'une vie gratifiante, en dépit de la maladie, par le développement d'un sens nouveau donné à son existence » (Lauzon et Lecomte, 2002 : 10). Il ne signifie pas la disparition des symptômes et de la maladie, mais suppose plutôt de composer avec eux. En somme, comme le souligne Corin (2002 : 73), « se rétablir ne consiste pas uniquement, ou essentiellement, à supprimer un certain nombre de symptômes ou à acquérir des compétences instrumentales ; le rétablissement implique la possibilité de prendre ou de reprendre pied dans l'existence, de se sentir reconnu comme personne, de retrouver une position d'acteur et de sujet ».

L'expérience des participants correspond, à des degrés divers, à ces définitions, et présente des caractéristiques du rétablissement qui seront relevées tout au long du rapport. Toutefois, malgré de nombreuses similitudes, leurs cheminements ne sont pas systématisés à l'intérieur d'un modèle, et ce, pour deux raisons principales. La première tient à la démarche exploratoire adoptée dès le début du projet. Pas plus que d'autres modèles, celui sur le rétablissement n'a fait l'objet d'une attention particulière. Aussi, des aspects clés de ce processus n'ont pas été abordés en entrevue. Pour l'ensemble du rapport, les dimensions empirique et exploratoire prédominent, bien que la littérature et les modèles existants soient des sources d'inspiration importantes. La seconde raison, et la plus évidente, tient à l'objectif principal du projet, qui vise non pas la compréhension d'un processus de rétablissement, mais le balisage de trajectoires scolaires. Et c'est à cause de leurs liens avec les parcours scolaires que certains aspects du processus de rétablissement sont abordés. Le traitement accordé ici à cette expérience demeure très sommaire et ne prétend donc pas en explorer la complexité ni en donner une interprétation nouvelle. Il s'agit plutôt de poser les jalons de ces déconstructions/reconstructions, des changements entrepris par les participants et des dimensions qui ont une incidence importante sur les parcours scolaire, professionnel et financier, de même que sur le suivi scolaire donné dans le cadre du projet. Sont abordés dans ce chapitre des facteurs cliniques, ceux relevant du sens donné à la maladie et à l'expérience, du mode de vie, du réseau social et familial, ainsi que l'évaluation par les participants de leur rétablissement.

## 1 Les éléments cliniques

La présente section traite des éléments cliniques habituels, soit l'hospitalisation, les symptômes, la médication et l'utilisation du réseau de la santé, auxquels s'ajoute une estimation des périodes de convalescence et d'inactivité.

### 1.1 L'hospitalisation

Sur l'ensemble de leur trajectoire depuis l'apparition de problèmes, seuls deux participants n'ont pas connu d'hospitalisation. Les autres ont été hospitalisés entre une et une dizaine de fois (deux participants ne se souviennent plus du nombre exact d'hospitalisations, et il a fallu les estimer). Au total, les participants ont été hospitalisés dans le réseau de la santé 61 fois au cours de la période de soins et 5 fois pendant la durée du projet, ce qui représente une moyenne générale de 3,3 hospitalisations par personne sur l'ensemble des 20 trajectoires.

L'estimation du temps total d'hospitalisation des participants est encore plus sommaire puisque certains s'en souviennent avec exactitude tandis que d'autres sont très approximatifs. Le temps moyen d'hospitalisation est de 8,1 mois par personne. Il faut en outre considérer les périodes passées à temps plein dans des ressources hospitalières externes ou des cliniques fermées donnant un suivi intensif ou encore les ailes psychiatriques des prisons, puisque les personnes dirigent alors toutes leurs énergies vers leur santé mentale et ne peuvent concilier d'autres activités. Sept personnes sont touchées, totalisant 28,5 mois, soit 1,4 mois par personne. Au total, chaque participant a traversé en moyenne 9,5 mois où il ne pouvait à toutes fins utiles se consacrer à d'autres activités qu'à des soins intensifs en santé mentale. Plus de 90 % de ces hospitalisations et suivis intensifs se produisent durant la période 2, celle du recours au réseau de la santé. Voici le schéma de la période 2 sur le plan clinique :

- durée moyenne de la période : 3,6 ans ;
- nombre total des hospitalisations pour les 20 participants au cours de la période : 66 ;
- nombre moyen d'hospitalisations par personne : 3,3 ;
- temps moyen consacré aux hospitalisations et à la réadaptation intensive au cours de la période : 9,5 mois par personne, soit 20 % de la durée moyenne de la période.

Outre le temps consacré aux soins intensifs, l'expérience de l'hospitalisation laisse sur les participants une trace profonde qui marque leurs choix futurs. Seulement deux n'en parlent pas comme d'une expérience très difficile. Le premier l'a vécue dans une sorte d'euphorie provoquée par la psychose. Le second retient surtout qu'elle a permis de trouver la médication adéquate. Pour tous les autres, les hospitalisations apparaissent comme des moments éprouvants, voire traumatisants. Ils établissent des nuances entre les hôpitaux fréquentés, préférant par exemple la gentillesse du personnel de celui-ci et la qualité des soins de celui-là, l'organisation du Service de psychiatrie de l'un, etc. Ce sont là des considérations d'ordre général, que les participants n'ont pas été amenés à approfondir, le but n'étant pas d'évaluer les divers services de la région. Cependant, chacun est marqué à sa manière par cette expérience, retient un élément de préférence à un autre en se l'appropriant de manière très personnelle. Aussi nous apparaît-il important d'énumérer certains des éléments qui ont pu perturber les participants au cours de l'hospitalisation, soit :

- la rigidité des règlements de l'unité, qui limitent l'accès à la douche alors que maintenir son hygiène constitue un défi ;

- le temps de téléphone et la durée des visites, alors que les proches sont tellement nécessaires ;
- l'absence de liberté ;
- l'ennui et l'inactivité, même si des établissements ont parfois fait des efforts, par exemple en installant des jeux vidéo, ce qui contribue cependant à une forme de laisser-aller que renforce le fait d'être totalement pris en charge ;
- la proximité de personnes malades au contact souvent difficile, ce qui crée un milieu menaçant pour des personnes fragiles, et contrastant avec la sécurité d'un milieu familial composé de proches ;
- le traumatisme de la période d'observation.

*Tu es dans une pièce entre quatre murs. Il y a une grande fenêtre, avec du grillage évidemment, mais dans mon cas, la toile était baissée. [...] Le pire du pire, c'est que la porte était barrée à double tour. Puis il y a une toute, toute petite fenêtre dans la porte avec du papier dessus pour que je ne voie pas à l'extérieur. [...] Tu as des draps, un pyjama, pas de bijoux, pas de montre, rien. Aucune notion du temps. Aucune notion d'avoir quelque chose à toi. Tu n'as rien. Même le pyjama, il n'est pas à toi. Tu n'as rien à toi, absolument rien. Tu n'as aucune notion du temps [ni de l'extérieur].*

À ces difficultés s'ajoutent, dans plusieurs cas, des essais pour trouver la médication adéquate, qui ont pour conséquences de rallonger la durée de l'hospitalisation et de provoquer des maux importants. Ces conditions motivent quelques participants à sortir au plus vite du centre hospitalier ; à cette fin ils collaborent aux traitements proposés, notamment en acceptant la médication, ou encore se censurent avec leur psychiatre. À l'inverse, deux participants demandent l'hospitalisation dès lors qu'ils reconnaissent les manifestations de la psychose, et la majorité l'acceptent lorsqu'ils vont moins bien et qu'ils sentent la nécessité d'un ajustement de médication ou de soins intensifs.

L'expérience de l'hospitalisation en elle-même est aggravée par le contexte. La majorité des hospitalisations, ou des recours aux soins de santé, ont lieu à l'occasion d'une crise aiguë, mais avec le consentement des personnes. Dans quelques cas toutefois, l'hospitalisation a été décidée par le système judiciaire. Ainsi, cinq participants ont eu des démêlés avec la justice après la commission de voies de fait ou d'actes de délinquance qui ont requis une intervention policière. De ces cinq, quatre ont été hospitalisés au moins une fois à la suite d'une ordonnance de la cour demandée par les parents ou la conjointe ; quatre, également, ont fait un séjour en prison ou dans la section réservée aux prisonniers d'un hôpital psychiatrique. Tous en gardent un souvenir amer, même lorsqu'ils tentent de comprendre le point de vue de la famille. En outre, ces épisodes pèsent lourdement. Les participants qui ont commis des voies de fait au plus fort d'une crise préfèrent ne pas en parler, par culpabilité ou honte, ou les deux. Ceux toujours aux prises avec la justice sont accablés par ce souci supplémentaire qui s'ajoute aux difficultés qu'entraîne le problème de santé mentale.

Enfin, trois hospitalisations sont provoquées par des tentatives de suicide ou, dans un cas, par des menaces sérieuses de le faire. Trois autres participants disent avoir eu des idées suicidaires à un moment de leur vie. Cependant, le schéma d'entrevue ne prévoyait pas de questions relatives au suicide, et ces chiffres sont probablement inférieurs à la réalité.



## 1.2 Périodes d'arrêt

Aux yeux des participants, la notion de « période d'arrêt » revêt deux significations différentes : ils la définissent en effet soit comme une période de convalescence, soit comme un temps inactif. Six participants évoquent des « périodes de convalescence » dues au repos imposé par un épisode psychotique ou une hospitalisation, repos qui dure en moyenne dix mois. Il s'agit là d'une période exclusivement consacrée à la récupération, similaire à celle consécutive à une blessure physique, pour reprendre l'analogie d'une répondante, durant laquelle n'est exercée aucune activité scolaire ou professionnelle. Ne sont donc pas comptabilisés dans cette catégorie les étés où les personnes décident de ne pas travailler pour se reposer, ni les périodes où les personnes ont des activités, mais s'accordent de plus longues nuits de sommeil, par exemple. De même les périodes de transition avant une nouvelle inscription la session suivante, par exemple à la suite d'un abandon, ne sont pas prises en compte. Dans le cadre du projet, trois personnes s'accordent du temps de convalescence après une hospitalisation ou une crise, d'environ un an en moyenne. Reportée sur vingt participants, cette moyenne tombe à trois mois par personne. Ce résultat surprend car il est peu élevé, mais il faudra l'ajouter au temps considéré comme inactif, et que les participants n'associent pas à une convalescence. Par ailleurs, il reflète la réserve initiale de certains à s'autoriser une convalescence. Une participante en donne des raisons.

*Je pense que la convalescence, c'est vrai aussi pour le psychologique, encore plus peut-être que pour le physique, mais les gens ne pensent pas à ça souvent. Je ne sais pas comment expliquer ça, mais ce n'est pas facile pour le psychologique aussi et c'est important de prendre un temps. Mais socialement, on sent qu'on n'a pas le droit non plus de prendre ce temps-là. De prendre une convalescence, économiquement, juste ce facteur-là, on ne peut pas prendre une convalescence. D'où l'importance de le dire, de le montrer et de s'en donner les moyens.*

Si certains vivent les périodes suivant les hospitalisations et les épisodes psychotiques comme une convalescence, d'autres les associent à des « périodes d'inactivité ». La distinction est importante, car elle témoigne d'un rapport différent au problème de santé mentale. À cela s'ajoutent les périodes d'inactivité durant la phase 1 des trajectoires, qui vont jusqu'au repli sur soi et à l'enfermement. Tous ces mois, voire ces années, sont considérés comme du temps perdu, comme l'attestent les expressions utilisées : « se tourner les pouces », « se pogner le derrière ». Ce temps d'inactivité correspond souvent à des moments sombres de la vie, où s'allient dans certains cas la dépression et des épisodes psychotiques. L'alcool et les drogues sont souvent associés à ces périodes.

Dix participants ont traversé de telles périodes dans la première partie de leur trajectoire, qui varient de deux mois à deux ans, pour une durée moyenne de sept mois. Les phases d'inactivité au cours de la période 2 touchent huit personnes, avec des durées de trois mois à deux ans, pour une moyenne de huit mois et demi par personne. Au total, treize personnes ont eu en moyenne 10,5 mois d'inactivité, tandis que sept autres n'ont jamais connu de telles périodes. Pour les vingt participants, la moyenne serait de presque sept mois.

Le tableau 2 cumule les temps moyens, par personne, de convalescence et d'inactivité pour la période d'apparition des problèmes (1), celle du recours au réseau de la santé (2) et celle du projet (3).

Tableau 2. Périodes d'arrêt pour 20 participants sur l'ensemble de leurs trajectoires

Convalescence (moyenne pour 20)	3 mois par pers.
Périodes d'inactivité (moyenne pour 20)	7 mois par pers.
Total (moyenne pour 20)	10 mois par pers.

### 1.3 La médication

Dès lors que le problème de santé mentale est repéré, les participants se voient prescrire une médication. Leurs réactions fluctuent dans le temps, de même que leur observance du traitement. Il leur faut en outre composer avec les essais pour trouver la médication adéquate et son dosage optimal.

Neuf participants ont toujours pris leurs médicaments, tels que prescrits par le psychiatre, sans jamais tenter de s'en passer. Huit ont déjà cessé leur traitement, une ou deux fois, avec, chaque fois sauf une, une rechute comme conséquence. Trois participants interrompent fréquemment la prise des médicaments pour des périodes plus ou moins longues, parfois quelques jours seulement, ou encore les prennent à un rythme très irrégulier. Les interruptions prolongées de traitement durant l'année scolaire provoquent généralement, avec la rechute, l'abandon des cours.

Les interruptions de traitement peuvent être motivées par plusieurs facteurs : certains se sentaient bien et estimaient ne plus avoir besoin des médicaments, alors que d'autres cessaient de les prendre à cause des effets secondaires puissants (principalement le fait d'être « assommé », « gelé »). Enfin, trois critiquent la médication, la jugeant néfaste pour l'organisme, ou doutent de son efficacité. Parmi les sept qui ont tenté d'interrompre leur traitement, quatre en reconnaissent aujourd'hui la nécessité.

*J'ai arrêté peut-être deux fois mais les deux fois ça a viré en psychose. Alors avec des essais erreurs, on sait qu'on en a besoin. Je suis convaincu que ça m'en prend une [médication].*

Les personnes qui prennent leurs médicaments jugent qu'ils leur sont nécessaires et utiles, et par ailleurs craignent les rechutes. Quelques-unes espèrent cependant réduire leurs doses dans le futur ou s'en passer.

Dans le cadre du projet, quinze participants prennent régulièrement leurs médicaments tandis que les cinq autres interrompent parfois le traitement ou respectent plus ou moins l'ordonnance.

Les changements de médication constituent une autre source de fluctuation, avec d'éventuelles répercussions sur le parcours scolaire. Ces essais touchent quinze participants. Seuls deux prennent toujours le même médicament et les informations ne sont pas connues pour deux autres. Ces changements de médication s'imposent, par exemple à la suite d'une hospitalisation ou d'une résurgence importante des symptômes. Ils peuvent également être planifiés ; dans la mesure du possible, les psychiatres attendent alors les vacances scolaires, à cause de l'hospitalisation, ou à tout le moins de la période transitoire importante que les changements de médication supposent. Autre forme d'ajustement de la médication, la modification du dosage a moins de répercussions sur le parcours scolaire puisqu'elle a lieu lorsque les symptômes augmentent (augmentation du dosage) ou que les personnes se sentent

bien (diminution). Dans un cas seulement, une diminution du dosage a provoqué une rechute et l'abandon scolaire. Reste qu'il est possible de limiter des effets indésirables, tels que la fatigue ou la somnolence le matin à l'école, en jouant sur le moment de la prise des médicaments.

Après ces périodes d'essais et d'ajustements, les participants au projet sont inégalement satisfaits de leur médication. Parmi les participants assidus à leur traitement, onze pensent avoir la médication qui leur convient, et quatre estiment qu'elle ne règle pas certains problèmes majeurs, voire qu'elle est très peu efficace. Les autres ne prennent pas leurs médicaments régulièrement. Ainsi, seule la moitié des participants considèrent avoir acquis une stabilité quant à la médication.

Par ailleurs, tous sauf trois ont souffert d'effets secondaires notables, allant parfois jusqu'à des réactions allergiques de la médication. Les ajustements de la médication ont contribué à réduire ces effets. Au moment des entrevues, dix-neuf des vingt participants disent que leurs médicaments produisent encore des effets secondaires ; huit composent bien avec eux tandis que onze en sont très incommodés. L'information n'est pas connue dans un cas.

#### ***1.4 Les symptômes***

Tous les participants, sauf deux, ont des symptômes positifs de la maladie, plus ou moins importants et fréquents, même lorsque la médication est adéquate : des voix, l'impression que quelqu'un lit dans leurs pensées, des éléments de paranoïa ou la vision de formes, pour ne mentionner que les plus courants. Treize ont des symptômes positifs ou négatifs, quatre des symptômes essentiellement négatifs et une personne n'a aucun symptôme psychotique, mais des manifestations mineures d'un autre trouble. Les deux seules personnes qui n'ont aucune manifestation tangible de la maladie savent qu'elles doivent être très vigilantes.

Plusieurs ont mis au point des stratégies pour maîtriser les symptômes positifs, par exemple s'occuper, faire diversion avec d'autres pensées, vérifier ses impressions auprès de tiers, écouter de la musique, etc. Ces stratégies sont reconnues comme particulièrement importantes dans la littérature qui en recense un nombre très élevé (Corin, 2002 : 73 ; Young et Ensing, 1999). Quatre participants se plaignent cependant de la force de leurs symptômes, difficiles à combattre, tandis que les autres affirment composer relativement bien avec la situation.

#### ***1.5 L'inscription des personnes dans le réseau de services***

Tous les participants ont eu recours aux ressources du réseau de services en santé mentale, qu'il s'agisse des cliniques spécialisées, des CLSC ou des organismes communautaires. Cependant, leurs parcours dans le réseau varient considérablement. Seules sont mentionnées ici les ressources qui ont donné un service ; ne sont donc pas pris en compte les visites ponctuelles dans un établissement de santé, les professionnels rencontrés au cours d'hospitalisations, les orientations vers une ressource qui n'ont pas fait l'objet d'un suivi.

Des vingt participants aux trajectoires connues, quatorze sont suivis par la Clinique Notre-Dame des Victoires à leur entrée dans le projet. Ils bénéficient ainsi d'une équipe complète alliant psychiatre et infirmière, pharmacienne, travailleuse sociale, psychologue et ergothérapeute. Une participante est suivie dans une autre clinique de la région de Québec, affiliée au Centre hospitalier Robert-Giffard, et les cinq autres participants consultent un psychiatre.

Huit participants ont en outre reçu des services d'un CLSC durant leur parcours et deux ont consulté un professionnel du secteur privé. Six ont fréquenté des ressources communautaires durant leur parcours et deux y sont allés, dans le cadre du projet, à la suite d'un abandon. Une personne a rapidement quitté la ressource, mais les autres ont participé aux diverses activités sur des périodes prolongées ; l'un s'est joint aux activités de loisir de la Croix Blanche. Enfin, trois participants vivant en résidence de réadaptation bénéficient des services d'un intervenant dans cette ressource.

Aux deux extrêmes d'un continuum se trouvent, d'une part des personnes qui ont reçu peu de suivi régulier, à l'exception des services d'un psychiatre et, d'autre part, celles qui sont suivies par des équipes complètes auxquelles se joignent parfois des professionnels du privé ou d'autres ressources. Ces différences ont des conséquences, notamment sur le type de suivi scolaire requis dans l'un et l'autre cas ; il couvrira un large spectre pour ceux qui ont le moins de ressources, mais se limitera aux dimensions strictement scolaires et s'effectuera en concertation avec les professionnels à l'autre extrême. Il serait intéressant de voir comment les participants utilisent ces diverses ressources, comment ils délimitent l'expérience qu'ils partagent avec les différents professionnels qui les entourent.

Du profil des participants se dégagent par ailleurs trois types d'inscription dans le réseau de la santé. Le premier se rapporte aux personnes qui se sont rapidement insérées dans le réseau et qui collaborent à leur traitement. La majorité d'entre elles sont suivies par la Clinique Notre-Dame des Victoires. Un deuxième type comprend des personnes qui ont vécu plusieurs années sans services spécialisés malgré de nombreuses hospitalisations ou qui collaborent peu avec leur équipe clinique. Enfin, un troisième type rassemble plutôt des participants qui ont fréquenté longuement des organismes communautaires et dont, règle générale, la maladie s'est déclarée de longue date. Ces variations entraînent apparemment des différences dans la manière dont les participants utilisent les ressources du réseau et se perçoivent dans ce même réseau. Ainsi, des personnes sont plus ancrées dans des milieux protégés ; certaines d'entre elles ont même un cercle d'amis qui fréquentent les ressources communautaires ou participent à des activités de loisir de la Croix Blanche, par exemple. D'autres, en dehors de rendez-vous individuels avec des professionnels du réseau de la santé, préfèrent miser sur l'intégration sociale dans les milieux réguliers. La distinction entre les deux groupes de participants n'est pas tranchée, certains ayant un cercle d'amis avec un problème de santé mentale d'une part, et une intégration scolaire d'autre part, sans que les deux milieux se côtoient forcément. De plus, l'insistance sur l'une ou l'autre forme d'intégration fluctue au gré des trajectoires et des périodes de la vie. Il reste que l'insertion relativement rapide dans des milieux réguliers, pour lesquels le problème de santé mentale représente une facette de la personne avec laquelle composer, notamment par le recours à des professionnels de la santé, devient réalité pour une partie des participants. Ceux-ci transitent par des ressources spécialisées le temps de récupérer, puis retournent aux milieux réguliers. Leurs expériences sont très différentes de celles des participants avec une histoire plus longue dans le réseau de la santé et des organismes communautaires. Entre les deux se trouvent ceux qui ne s'insèrent pas dans les ressources du réseau, quelle que soit leur forme.

### ***1.6 Conclusion sur la part prise par la maladie***

Se rétablir, c'est revenir de cette expérience traumatisante de la maladie mentale et de tout ce qui l'accompagne : l'hospitalisation, les symptômes et la médication. C'est se remettre en mouvement, en alternance avec des périodes de convalescence et d'inactivité, et avec le

concours du réseau de la santé. Pour les personnes, ces éléments sont à la fois des sources de grande déstabilisation, auxquelles il faut faire face, et, dans une certaine mesure, des aides au rétablissement. Ils prennent une place, du temps et une énergie considérables, et ce, à des degrés divers selon les périodes traversées et le processus de rétablissement des participants.

Nous pouvons tenter de chiffrer les répercussions, dans la vie des personnes, de ces éléments directement associés au problème de santé mentale. Cette estimation, bien que très imprécise, n'en donne pas moins une idée du temps consacré presque exclusivement au problème de santé mentale, durant lequel les participants n'accomplissent aucune activité scolaire ou professionnelle. Cette estimation comptabilise les hospitalisations et les suivis intensifs en milieu hospitalier, les périodes d'inactivité et de convalescence, le processus de réadaptation avec les diverses ressources du réseau de la santé et les passages dans les organismes communautaires. Ne sont pas pris en compte les multiples rendez-vous dans le réseau de la santé ainsi que l'énergie grugée par les préoccupations et inquiétudes provoquées par la maladie et ses conséquences. Les résultats sont ensuite traduits en pourcentage de la durée moyenne de chaque période. Ils sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 3. Temps moyen consacré au problème de santé mentale selon les périodes pour 20 participants

	Période 1 (durée : 3,2 ans)	Période 2 (durée : 3,6 ans)	Période 3 (durée : 1,5 an)	Total pour l'ensemble de la trajectoire (durée : 8,3 ans)
Temps moyen consacré au problème	3,5 mois	15,5 mois	1 mois	20 mois
Pourcentage du temps total de la période	9 %	35,5 %	0,05 %	20 %

Le problème de santé mentale a d'importantes répercussions sur les parcours scolaire et professionnel durant la période 1 puisqu'il provoque de nombreux abandons. Cependant, durant cette période, les participants « rebondissent » d'un abandon à un nouvel essai, ce qui laisse peu de « vide », comme en témoigne l'estimation donnée. Les conséquences de la maladie mentale sont encore insidieuses. En revanche, elles se manifestent clairement à la période 2, occupant plus du tiers du temps de cette période. Sur l'ensemble des trajectoires cependant, un cinquième du temps est consacré exclusivement au problème de santé mentale. Les parcours scolaire, professionnel et financier doivent être analysés au regard de cette estimation, aussi imprécise soit-elle.

Pour l'heure, elle permet de mieux comprendre le sentiment, très répandu parmi les participants, d'avoir « perdu du temps » et de courir après ce temps, ainsi que leur impression d'avancer en âge, de devoir préparer leur avenir et gagner leur autonomie.

Par ailleurs, l'hospitalisation et certaines facettes des crises psychotiques (le pire de la crise, les actes commis à ce moment-là...) marquent durablement la majorité des participants qui, fort logiquement, redoutent la rechute.

*Mais je trouve ça « épouvantable », parce que parfois je me demande si ça va revenir, est-ce que je vais retomber là-dedans, je ne sais pas. En tout cas, depuis quelque temps, ça n'a pas l'air de ça. Je n'ai pas fait de rechute, de dépression, de grosse crise, je n'ai pas fait ça. Là, ça regarde bien.*

Cette peur, exprimée avec force par le tiers des participants, influence souvent leurs choix, dont ceux relatifs aux études et au parcours en emploi.

## 2 Quelques regards posés sur la maladie : le sens donné

Les participants ne posent pas tous le même regard sur leur problème de santé mentale et souvent, ils lui attribuent plusieurs des significations relevées dans la littérature scientifique. Ces éléments ne sont cependant pas analysés, les entrevues n'ayant pas été orientées de manière à cerner les représentations que chacun se fait du problème de santé mentale. Tout au plus sont campées très sommairement quelques tendances générales.

### 2.1 L'absence de maladie

Un participant affirme ne pas être malade et avoir connu une « mauvaise passe ». Un autre oscille entre cette attitude et l'acceptation du diagnostic. D'autres soulignent avoir réagi de manière analogue dans le passé, après un premier, voire un deuxième épisode psychotique.

*Au début, je ne voulais pas y croire. Je pensais que ça allait passer comme un mal de tête. J'avais fait une psychose parce que je n'avais pas su reconnaître mes limites, mais maintenant c'est terminé. Pour moi, j'avais fait une psychose mais je n'en referais plus. Puisque maintenant, je sais reconnaître mes limites et je sais comment c'est arrivé, alors je vais être capable de prévenir ça. Et je vais être capable de repérer les signes qui nous permettent de reconnaître qu'une psychose s'en vient. Donc je vais pouvoir les traiter et je n'en ferai plus de psychose. C'est tout à fait ce que je me suis dit.*

Douze participants livrent des témoignages qui vont dans ce sens, évoquant par rapport à la maladie mentale des attitudes qui en minimisent la gravité. Ainsi, l'un d'eux ne niait pas la maladie, mais ne prenait pas vraiment conscience de ce qu'il avait. Un autre relate le problème inverse : celui de n'avoir pas su au juste ce qu'il avait tout en recevant de nombreux diagnostics contradictoires.

Dès lors qu'ils reconnaissent le sérieux de ce qui les touche, il doivent encore encaisser le choc du diagnostic. Plusieurs sont alors passés par des périodes de dépression, ont éprouvé le sentiment que leur vie était finie. Ensuite, ils se remettent en action et peuvent amorcer des changements significatifs. C'est là une des conditions de base du rétablissement selon la littérature : d'abord admettre la maladie.

Plusieurs participants n'en avaient pas moins amorcé des changements durant la période 1, avant même que soit établi le diagnostic de maladie mentale. Ce qu'ils reconnaissent, par exemple, c'est l'existence de problèmes qui nuisaient à leurs parcours, notamment scolaires, et qu'il fallait modifier. Ces moments charnières de « reprise en main » face aux difficultés éprouvées, les trajectoires individuelles ne permettent pas d'établir des circonstances typiques qui auraient pu les provoquer. Les participants en donnent des exemples très variés : certains dans la période 1, alors qu'ils constatent que leur vie va très mal, par exemple à cause de la consommation de drogues ou d'alcool ; d'autres qui, au cours d'une hospitalisation, prennent conscience qu'ils ne peuvent plus continuer ainsi et qu'ils doivent changer ; d'autres, encore, lorsqu'ils « touchent le fond ».

*J'étais vraiment au bout du rouleau. Je n'avais plus rien pantoute. À un moment donné, j'ai eu comme de l'espoir tout à coup. Je ne le sais pas. J'ai été comme frappé par quelque chose qui m'a dit que je peux m'en sortir. Je peux faire quelque chose, je*

*vais faire quelque chose de ma vie. Ça n'a plus de bon sens. Il faut que je fasse quelque chose. Je n'avais plus rien du tout. Il n'y avait plus rien qui fonctionnait. Puis j'étais mal pris, j'étais vraiment mal pris, alors là j'ai réalisé qu'il fallait que je m'en sorte. Qu'il fallait que je demande de l'aide. Qu'il n'y avait pas de honte à demander de l'aide. J'ai attendu d'être à la limite, à la limite du possible. J'ai attendu le plus possible avant de demander de l'aide. On dirait que j'attendais ce moment-là sans trop le savoir. C'est vraiment quand j'ai pris conscience que ça n'avait pas d'allure, alors j'ai accepté de l'aide. C'est quand je n'avais plus d'argent, je ne connaissais plus personne, puis je n'avais plus de place où aller. Là j'ai demandé de l'aide.*

## **2.2 La part biologique, génétique de la maladie**

Sept participants mettent particulièrement l'accent sur la dimension biologique de leur maladie.

*J'ai encore des symptômes, c'est sûr que ce n'est pas de tout repos. Je vois ça comme une lutte. Mais je me dis, c'est peut-être biologique ma maladie. Je me suis dit qu'elle est entre 80 et 85 % biologique, puis en me disant ça, ça me stimule.*

Ils insistent sur la dimension biochimique de la maladie et, en conséquence, sur l'apport positif des nouvelles molécules. L'un d'eux s'estime « chanceux » d'avoir cette maladie à un moment où des traitements plus efficaces existent ; un autre voit une diminution de la gravité de la maladie grâce aux « pilules ». Or, parmi ces sept personnes, six ont des symptômes très prégnants que la médication ne résout pas.

La moitié des vingt participants ont des antécédents familiaux en matière de santé mentale : un parent (deux cas), un grand-père (un cas), des oncles ou tantes (six cas) ainsi que des frères (quatre cas, dont trois avec également un ascendant).

## **2.3 La dimension psychologique**

Quatre participants établissent des convergences entre leur psychose et des événements de leur histoire personnelle. L'un d'eux voit les clés de son « déraillement » dans son enfance, qu'il a tâché de retrouver en fouillant dans les souvenirs enfouis. Certains évoquent un climat familial violent ou imprégné par l'alcoolisme et la schizophrénie de membres de la famille, ou encore des événements traumatisants survenus à un âge très précoce, comme la perte de parents. Ils reconnaissent dans leur psychose un contenu en rapport avec ces événements. Ces quatre personnes ont entrepris des démarches d'ordre psychologique à travers leurs échanges avec des professionnels de la santé et par des consultations avec des psychologues.

## **2.4 D'autres dimensions de la réalité**

Au fil des entrevues, certains participants parlent de leur psychose et de leurs symptômes en usant d'un vocabulaire biomédical puis, sans prévenir, changent de registre.

*Même des fois, je me dis encore maintenant, que j'étais tellement sûr que c'était... ça avait l'air tellement réel des fois, ce sont des visions, ce sont des messages que je reçois, c'est pas une maladie.*

Sept participants ont spontanément évoqué ce qu'on pourrait appeler le « noyau résiduel », la part de leur histoire dont aucune approche de la problématique ne rend compte. Quatre d'entre eux ne rejettent pas du tout la lecture biomédicale : ils se conforment à la médication,

reconnaissent leur psychose, mais demeurent néanmoins aux prises avec cette part non expliquée et non entendue d'eux-mêmes.

Trois autres sont plus critiques et reprochent à la psychiatrie de se prétendre omnisciente et incontestable, de ne pas admettre que ses théories puissent ne pas toujours dominer et qu'elle puisse faire fausse route. Ils n'écartent pas catégoriquement l'approche psychiatrique, mais lui opposent d'autres dimensions de la réalité, encore que l'articulation entre les deux conceptions soit laissée en suspens. Les récits de deux d'entre eux coïncident presque point par point. Ils distinguent des dimensions matérielle et immatérielle à l'existence, ou encore leurs vies extérieure et intérieure. Dans la première dimension, de l'ordre de la vie concrète, tout va très mal, la souffrance et les difficultés prédominent. La seconde est celle de contacts invisibles et d'une compréhension différente du monde.

*Je ne peux pas dire que j'ai eu des hallucinations, parce que pour moi, ce ne sont pas des hallucinations. Ce n'est pas comme si je voyais des éléphants roses, je dirais : « OK, j'ai besoin de pilules et ça va mal. » Mais je n'en vois pas d'éléphants roses. Ce ne sont pas des choses comme ça qui m'arrivent. Ce sont des choses dans la mesure du possible. Comme de voir des spectres lumineux autour des gens ou des objets [l'aura].*

Le monde immatériel est nettement plus satisfaisant que la vie concrète, mais les dépasse généralement, et ils ne parviennent pas pour autant à améliorer leur sort. Tous deux oscillent entre tenter de transformer leur vie matérielle pour le mieux, une tâche immense et aux nombreuses embûches, ou céder à la dimension immatérielle.

*Mais je dois t'avouer franchement, tout ce que je vis, je me demande si ça vaut la peine, si je vais m'en sortir. Je me demande si l'effort que je fais... Parfois, j'ai envie de re-somber dans le délire, puis pendant ce temps-là, je n'ai pas la réalité en pleine face.*

Dans ce dernier cas, la médication est problématique puisqu'elle va à l'encontre de ces contacts immatériels. L'un cesse la prise de médicaments pendant certaines périodes, l'autre la réduit considérablement pour enlever son effet « anesthésiant ».

## **2.5 Le pouvoir de transformation de l'expérience psychotique**

Les participants considèrent la maladie mentale comme une catastrophe survenue dans leur vie, et aucun n'en fait l'apologie. Plusieurs affirment néanmoins que l'expérience a contribué à les transformer de manière positive.

*C'est comme si la psychose avait permis de régler mes faiblesses. C'est sûr, j'ai fait une psychose, j'avais une fragilité à la psychose. [...] La psychose m'a permis de travailler sur moi. et maintenant, normalement, je peux reconnaître mes limites pour faire attention à ne pas me rendre en psychose.*

*Je suis différent sur certains points. Je suis le même que j'étais, mais on dirait que je suis mieux encore parce que je fais attention à moi aussi. Plus conscient de ma fragilité aussi. Il me semble que comme au secondaire V, j'étais un peu tête folle. Tu sais, j'avais quand même une bonne mémoire et tout le kit, alors à l'école, je ne me forçais pas et je réussissais à passer pareil. Et c'était comme ça dans tout. J'allais au-delà de mes limites, même plus. [...] Je me voyais un peu comme quelqu'un d'invulnérable. Ça ressemblait à ça.[...] Physiquement, je me suis calmé [à cause de blessures]. Puis après, il y a eu la psychose, alors mentalement, je me suis calmé*



*aussi. Bien, j'étais moins dispersé, j'ai décidé de me concentrer, de me structurer et de faire ce qu'il fallait. Je me suis donné plus de discipline qu'avant.*

Un autre considère que la psychose l'a fait passer de l'adolescence à l'âge adulte ; ce fut une épreuve difficile qui lui a cependant ouvert les yeux sur l'importance du facteur « humain » alors qu'auparavant, il était axé uniquement sur la performance. À un troisième, la psychose a appris beaucoup sur ses propres capacités, et apporté une détermination dans ses études et sa vie.

## **2.6 Conclusion sur le sens donné à la maladie**

Selon plusieurs auteurs, le sens donné à l'expérience psychotique fait partie du processus de rétablissement (Corin, 2002 ; Jacobson et Greenley, 2001) qui provoque une transformation profonde de la personne. Les regards des participants sur leur maladie sont très divers, et certains se sont métamorphosés dans l'expérience. Les parcours à cet égard varient sensiblement d'une personne à l'autre.

## **3 Des éléments relevant du mode de vie**

Dans une étude empirique sur le rétablissement, Young et Ensing (1999) mettent en évidence l'importance des gestes de base faits par les personnes, comme manger, porter attention à son hygiène, prendre ses médicaments... Or, les deux auteurs constatent aussi que ces aspects ne sont pas pris en compte par la littérature ; ce serait, d'une part parce qu'ils sont contraires aux théories sur le rétablissement et, d'autre part, parce qu'ils ne sont pas jugés intéressants. Ces éléments, également évoqués par les participants, ont été abordés dans la première section. Les sections qui suivent reprennent néanmoins des éléments du mode de vie, car les participants les donnent comme des gestes importants qu'ils ont accomplis pour apporter des changements à leur existence. Il ne s'agit pas de fonctionnement de base, cependant, mais plutôt, pour paraphraser Corin (2002 : 6), de reprendre pied dans le quotidien et de recréer un monde qui ait du sens, à la mesure de ses possibilités. Bien plus que de représenter de simples habiletés instrumentales, ces gestes sont investis d'une valeur : celle de prendre soin de soi, de sa santé, et d'avoir de nouveau une maîtrise sur sa vie. Aussi l'expression « discipline personnelle » revient-elle fréquemment dans la bouche des participants.

### **3.1 Le fonctionnement de base et l'autonomie**

Certains participants mentionnent des composantes d'un fonctionnement social de base comme des moments importants de leur remise en mouvement et de leur reconstruction. Ils soulignent par exemple le fait de s'être installé en appartement, ce qui ne permet plus de se « laisser aller » et qui oblige à se responsabiliser. Un autre s'attarde à l'effet structurant de multiples gestes quotidiens.

*Le fait de tout arrêter et de recommencer complètement à zéro. Le fait de dire que là il faut que j'aille à mon emploi, il faut que j'aille m'entraîner, que j'aille faire des commissions pour ma mère qui voulait me tenir occupé pendant ma convalescence. Toutes ces petites obligations-là, domestiques, tranquillement ont fait en sorte que je suis devenu à l'aise là-dedans. Tu sais, au début j'étais fatigué, je ne savais pas trop où m'en aller. Mais finalement, j'ai pris le dessus et j'étais à l'aise. Ça a embarqué comme ça tranquillement. Puis ensuite, j'ai eu besoin d'un agenda à un moment donné, puis je suis retourné à l'école. Ça s'est fait tranquillement en passant par l'obligation. Avec la discipline qui va avec.*

Un répondant situe le début de sa reconstruction à la jonction d'une amélioration médicale et fonctionnelle.

*J'ai vu que mes symptômes commençaient à être contrôlés. Ils allaient en s'améliorant, ils partaient tranquillement. Dans ma vie personnelle, j'ai eu un appartement et j'ai eu de l'aide sociale. Donc, j'étais autonome, je réussissais à vivre. Normalement. En tout cas, à me faire à manger, à dormir et à avoir une place où dormir. À être rassuré que j'avais un abri, quelque part où vivre.*

L'acquisition d'une autonomie et un fonctionnement social de base constituent des moteurs importants de cette reconstruction ; le thème de l'autonomie revient d'ailleurs fréquemment dans le chapitre sur les parcours professionnel et financier.

### **3.2 Les facteurs de stress, la surcharge et la fatigue**

Les participants retracent, comme déclencheurs immédiats de la psychose, des facteurs connus de la littérature. La fatigue, la surcharge et le surinvestissement dans les études ou le travail sont mentionnés à sept reprises. Sept personnes, également, mentionnent comme facteurs de rechute le stress dû aux études, engendré par la pression de la réussite et les examens ; la compétition et la précarité dans le milieu professionnel ; des changements du domicile familial vers un logement en colocation ; le stress financier. Un autre mentionne des chocs importants dans sa vie, des périodes de dépression non soignées ou un événement comme la naissance d'un enfant.

Ceux pour qui ces facteurs apparaissent comme des causes importantes de rechute s'emploient par conséquent à les maîtriser du mieux possible. Ils sont attentifs au stress et se dotent de stratégies pour le diminuer, prennent soin de se ménager des périodes de repos et de gérer leur horaire de manière à éviter les surcharges de travail. Cet équilibre n'est évidemment jamais complètement acquis, et c'est là une préoccupation qui influe considérablement sur les parcours scolaires. De plus, les participants ont pris conscience de l'importance de cet équilibre, qu'ils ne maintiennent pas tous de manière égale, et des moments divers de leur parcours. Ces facteurs jouent un rôle notable dans les trajectoires scolaires.

### **3.3 Le rythme de vie**

Six participants invoquent un rythme de vie désordonné avec de nombreuses sorties, un sommeil perturbé et une alimentation déficiente comme facteurs aggravants de la maladie. Presque tous, cependant, soulignent l'importance de leur hygiène de vie sur leur santé mentale.

*Ce qui arrive en psychose, c'est que à un moment donné tu arrêtes de manger, tu arrêtes de dormir, tu arrêtes de te laver. Alors tu es rendu avec une carence alimentaire. Faire des insomnies c'est dangereux.*

Des problèmes de sommeil, que certains ont réussi à résoudre et contre lesquels d'autres luttent encore, ont perturbé plusieurs participants.

Pendant qu'une partie des participants amorcent des changements notables à la suite d'une première hospitalisation, les autres ne prennent conscience des conséquences de leur rythme de vie qu'après une ou plusieurs rechutes. Cinq participants tentent des changements sur des

périodes de temps plus ou moins longues, sans toutefois sembler avoir acquis un rythme de vie régulier.

Règle générale, ceux qui ont entrepris des changements durables s'en félicitent et en soulignent les répercussions positives sur leur processus de rétablissement.

*De jour en jour, de mois en mois, que tu laisses passer, si tu t'alimentes bien, tu as des heures de repos et un petit peu d'activités, une hygiène de vie. Si tu as ça, si tu as acquis ça comme il faut, ça va s'améliorer.*

Le plus difficile peut-être est d'accepter l'accentuation des différences entre leur vie et celle des jeunes de leur âge, et l'influence de ces changements sur leurs relations sociales.

*Là, je fais attention. Je ne touche plus à l'alcool, il ne faut plus que je rentre tard. Il faut que je prenne mes médicaments aux bonnes heures. C'est plus difficile cette fois [comparativement à la récupération rapide après la première hospitalisation]. Je suis plus raisonnable, mais c'est plus difficile. [...] Les vendredis ne sont plus pareils. Tu ne vas plus dans les bars. J'y allais, mais je n'y vais plus depuis la rechute. Je ne rentre plus tard. Je ne rentre plus après 1 h. Si je rentrais vers 3 h du matin, je ne pas prendrais mes médicaments. Je me lèverais vers 4-5 h de l'après-midi. Mes amis, ils finissent de travailler, ils vont veiller. S'ils rentrent à 2 h du matin, ils travaillent à 9 h le lendemain, c'est correct. Moi, je rentre à cette heure-là, je me réveille plus tard. Je vois les amis aux fêtes, durant les vacances. Plus beaucoup la semaine. Deux fois pendant la session.*

Enfin, les participants trouvent, à des degrés divers, des activités parascolaires ou de loisirs équilibrantes pour leur vie. Alors que certains doivent se restreindre pour éviter un horaire surchargé, d'autres remarquent au contraire qu'ils devraient pratiquer une activité sur une base régulière. Les uns et les autres abordent différemment cette question : les premiers semblent avoir un véritable intérêt pour les activités qu'ils choisissent, tandis que les seconds cherchent plutôt à meubler leur temps.

Cette discipline de vie, pour reprendre l'expression de plusieurs, comprend des éléments liés à la scolarité tels que les travaux à la maison et l'investissement dans les études.

### **3.4 La forme physique**

Trois participantes soulignent que des facteurs physiologiques comme des problèmes de santé, de la fatigue physique ou les menstruations sont souvent concomitants à l'émergence de la psychose. Se tenir en forme physiquement constitue une solution pour deux d'entre elles. De manière générale, d'ailleurs, le sport est considéré comme une source de rétablissement.

Deux personnes ont interrompu la pratique d'un sport durant la période 1 pour « avoir du plaisir avec les amis, sortir et fêter », et le regrettent aujourd'hui. L'une s'y est remise par la suite. Parmi les participants au projet, onze pratiquent régulièrement au moins une activité sportive ; six d'entre eux établissent un lien entre la condition physique et leur santé mentale, puisqu'ils estiment que l'exercice contribue de façon importante à redonner un rythme et une discipline de vie, à retrouver du plaisir dans l'existence ou encore à contrecarrer les effets négatifs de la médication.

*Faire de l'exercice, c'est très important pour équilibrer les choses étant donné qu'on prend beaucoup de pilules. Et c'est important de faire de l'exercice parce que les*

*médicaments augmentent l'appétit aussi. Si je mange plus, je prends du poids, donc c'est important de faire de l'exercice.*

Le sport a permis à deux participants de se remettre en action après des mois d'inactivité et d'état psychotique. Ils lui reconnaissent un rôle essentiel dans le processus de rétablissement.

*D'après moi, c'est le rugby qui m'a aidé à me sortir de ma psychose. Parce que ça m'a rendu actif, ça aide à se défaire de ses problèmes. C'est valorisant, c'est un bon climat social. On se sent plus utile. On répond plus aux gens, on répond plus au plaisir. On arrive à trouver quelque chose de solide, là. [...] C'est par les efforts physiques, tout ce qui a trait à m'encourager, à être occupé, à m'entraîner, ce sont des choses qui sont devenues essentielles à ma guérison. [...] Ensuite, j'ai décidé de retourner aux études mais je ne me sentais pas trop bien, j'étais moins confiant. Quand j'ai commencé à jouer, je me sentais moins confiant. Puis je me suis beaucoup amélioré [au sport], je suis devenu plus confiant, donc je suis retourné aux études.*

### **3.5 La consommation de drogues et d'alcool**

La consommation de substances (drogues dures ou douces et alcool) constitue le déclencheur du problème de santé mentale désigné par le plus grand nombre de participants. Cette consommation a également des répercussions notables sur les parcours scolaires. Quatorze participants, treize hommes et une femme, ont connu des périodes de consommation importante et régulière de drogues ou d'alcool. Cette consommation était en fait suffisamment importante pour avoir des conséquences, sans que les participants la considèrent comme de la toxicomanie pour autant, sauf deux.

La consommation d'alcool de ces deux personnes, combinée à l'usage des drogues dures pour l'une, relevait de l'alcoolisme, et justifiait par exemple le recours aux Alcooliques Anonymes. Une troisième estime qu'elle avait une très forte consommation sans pour autant avoir franchi la frontière de la dépendance, quoique son entourage lui ait envoyé le message inverse. Trois autres participants mentionnent la consommation d'alcool, dans des proportions plus faibles, combinée à celle de drogues. Aucun des participants n'associe toutefois la consommation d'alcool à la maladie, même si les trois ayant la consommation la plus forte lui attribuent de nombreux problèmes dans leur vie en général, et parfois sur leurs études en particulier. Deux ont d'ailleurs cessé durant la période 1 à cause des difficultés liées à la consommation et de contraintes financières. Le troisième alterne les périodes de sobriété et la consommation d'alcool et de drogues dures lorsqu'il traverse des épisodes de dépression importante.

Huit d'entre eux ont consommé à une période de leur vie des drogues dures telles que mescaline, PCP, héroïne, cocaïne, acide sans jamais, affirment-ils, développer une dépendance pouvant être associée à la toxicomanie. Douze ont fumé du haschich ou du cannabis, et parfois des champignons hallucinogènes. Le spectre de consommation s'étend de quelques « joints » par semaine à quelques-uns par jour. Onze participants, sur une possibilité de treize, établissent un lien entre leur consommation de drogues et la maladie. Toutefois, aucun ne donne cette consommation comme cause de la maladie mentale, mais y voient plutôt un facteur déclencheur ou aggravant. Certains mentionnent l'émergence, sous l'effet des drogues, d'idées obsessionnelles, d'états paranoïdes ou, plus généralement, une expérience similaire à celles éprouvées par la suite durant les épisodes psychotiques.

*Les premières manifestations de la maladie, c'est après avoir consommé seul, à un moment donné j'avais le goût de consommer seul je pense. J'étais resté dans ma chambre toute la journée. Je m'étais renfermé et je ne voyais personne, puis j'imaginai toute sorte de choses. Je laissais la lumière fermée. Je dessinais des choses sur mes meubles, tu sais un peu partout là. Je collais plein d'affaires sur mes murs. C'était comme des symptômes un peu bizarres que je commençais à avoir.*

Pour ce participant, la maladie s'est par surcroît nourrie des contrecoups de la consommation de drogues.

*Quand je consommais, j'avais l'impression que ça éveillait mes sens. J'étais plus sensible aux sons, à ce que je voyais, à ce que je sentais. C'étaient tous les sens, là. C'était comme décuplé. J'étais dans un état euphorique aussi. Mais après, il y avait toujours une période de rechute, de, comment dire, de dépression. Une période noire, une période obscure. Une période qui n'était pas du tout agréable. Ces périodes-là ont aidé à accroître ma maladie.*

Par ailleurs, un participant n'a consommé qu'une seule fois des drogues dures dans une fête techno (« rave »), mais une surdose a déclenché son premier épisode psychotique.

Plus d'un souligne qu'une fois déclenchés, les symptômes ne disparaissent pas avec la cessation de la consommation, ou encore qu'ils se produisent également en état de sobriété. C'est la raison pour laquelle aucun n'établit de lien causal entre les symptômes de la maladie mentale et la consommation de drogues ou d'alcool.

*J'ai trouvé un appartement seul, puis là j'ai arrêté de fumer. Mais on dirait que ma période noire a continué. La période négative de ma vie a continué. Psychologiquement, on dirait que j'étais encore dans la psychose, dans la maladie qui continuait à se développer. Et en plus, j'habitais seul. Peut-être que ça n'a pas aidé ma santé. Et la maladie continuait de se développer.*

De plus, il est impossible de départager la source de certains problèmes pouvant être associés autant à la consommation de drogues douces, par exemple, qu'à un problème de santé mentale. C'est le cas de la diminution de la concentration, des troubles de mémoire, de la perte de motivation, etc. Ainsi, chez plusieurs participants, le rendement scolaire diminue avec la consommation.

Un seul participant se situe à contre-courant ; il établit un lien entre sa consommation et son problème de santé mentale en constatant qu'il recourt à l'alcool et aux drogues dures en période de forte dépression.

Six participants cessent ou limitent leur consommation dans la période d'émergence des problèmes, sans même être au courant de leur état, pour des raisons financières, pour se reprendre en main et sortir de leurs difficultés, notamment scolaires, ou encore pour mettre un terme aux « bad trips » associés à la consommation de drogues et qui sont en somme similaires à certains symptômes positifs de la maladie. Quelques-uns sont nostalgiques de l'époque où la consommation de drogues douces signifiait un moment de plaisir ; ils doivent se rendre à l'évidence, parfois après de nouveaux essais, qu'elle est devenue une expérience désagréable. Un seul, d'ailleurs, cesse de prendre les drogues qui lui sont néfastes, mais continue de se « gâter » occasionnellement avec de la marijuana, car il estime que cette

consommation ne lui nuit pas tant qu'il la maîtrise. La cessation de la consommation permet à deux participants d'améliorer leurs résultats scolaires, mais la maladie qui se déclare par la suite entraîne son propre lot de difficultés scolaires.

Trois abandonnent toute consommation après leur première hospitalisation, ou la restreignent à des niveaux minimes, alors que trois autres poursuivent un choix amorcé dans la période 1 en s'astreignant à l'abstinence. Un participant fait ce choix après une deuxième série d'hospitalisations. Règle générale, la cessation ou la diminution de la consommation s'accompagne d'efforts en ce qui a trait au rythme de vie.

Au moment où s'amorce le projet, seuls quatre participants consomment des substances – des drogues douces pour trois d'entre eux –, parfois après des tentatives infructueuses pour cesser, des arrêts et des reprises, ou encore des fluctuations dans la consommation. Ils sont trois, également, à juger que cette consommation nuit sérieusement à leur parcours, qu'elle a des répercussions d'ordre financier mais aussi sur la santé mentale, morale et physique, sans compter les problèmes occasionnés par l'association médicaments et drogues. Cependant, les obstacles à franchir pour en arriver à la cessation, dont la remise en cause d'un réseau social fondé sur la consommation, les découragent. Quant au quatrième de ces participants, il considère plutôt avoir une consommation normale qui, dans les circonstances, supplée à ses difficultés quotidiennes et aux entraves à son épanouissement.

### ***3.6 Les voyages et déménagements***

Les voyages marquent le début des problèmes pour trois personnes tandis que deux autres y trouvent refuge lorsque leurs difficultés se manifestent (comme partie intégrante de la psychose émergente dans un cas). Le changement, les nouvelles personnes, les rencontres désagréables, la langue parfois ou encore un travail exigeant sont autant d'éléments invoqués par l'un ou l'autre de ces cinq participants. Dans un cas, la fatigue du voyage combinée à la consommation importante de drogues déclenche un épisode psychotique.

## **4 L'environnement social et familial**

L'environnement social et familial est donné dans la littérature comme un facteur important du processus de rétablissement. Il joue en outre un rôle important dans les trajectoires scolaires des participants.

### **4.1 L'environnement familial : parents, conjoint et famille élargie**

Il convient de rappeler que les informations sur l'engagement des parents dans le parcours relatif à la santé viennent d'entrevues réalisées avec les participants. Le point de vue des parents n'est donc pas présenté. Par ailleurs, plusieurs participants sont conscients de l'inquiétude causée à leurs parents, mais ils n'ont plus vraiment souvenir des réactions de ces derniers durant les périodes les plus difficiles de leur vie. Ce sont donc surtout les actions concrètes des parents qui sont répertoriées ici ainsi que l'évaluation, par les participants, de leurs relations avec eux.

La période de l'émergence des problèmes est le théâtre de nombreux conflits et tensions entre neuf participants et leurs parents du fait de changements d'humeur et de comportement, de manifestations de colère et d'irritation ainsi que de longues périodes d'inactivité. Plusieurs considèrent qu'au début, l'entourage n'est pas vraiment conscient de leurs problèmes.

Certains racontent que les parents attribuaient leurs changements de comportement à l'adolescence, par exemple. Avec le temps cependant, l'entourage réagit. Parfois, les amis lancent des signaux. Dans un cas, ce sont l'école et les amis qui ont alerté les parents. Et bien sûr, des parents s'inquiètent. Ceux de sept participants ont tenté, en vain, d'amener leur enfant à consulter. Dans un cas, c'est la sœur qui, à distance, pousse les parents à agir. Les participants se montrent généralement très récalcitrants.

*Ma mère essayait de s'occuper de moi, mais je ne voulais rien savoir. Je disais : « Mais non, je ne suis pas malade, laisse-moi faire. Et mêle-toi de tes affaires. » J'étais comme ça à cette époque-là. C'est sûr que pour elle c'était encore plus dur.*

Face aux tensions et au refus de consulter manifesté par les enfants, des parents demandent de quitter le domicile familial dans deux cas, ou imposent le suivi médical comme condition pour y rester dans un cas. L'entrée dans le réseau de la santé et les traitements contribuent à aplanir ces difficultés qui persistent cependant pour plusieurs, avec là encore une expulsion du domicile familial dans deux cas.

Avec le temps toutefois, les difficultés se résorbent et au moment des entrevues, douze participants estiment avoir de bons rapports avec leurs parents. Cinq signalent des liens tendus ou difficiles à nouer avec l'un des parents ou les deux, tandis que dans deux cas, les problèmes relationnels sont importants. L'information n'est pas connue pour une personne.

Indépendamment de la qualité estimée des relations avec les parents, ces derniers apparaissent très présents dans le parcours en santé de leur enfant, sauf peut-être dans un cas. Dans cinq cas, les deux parents s'engagent à parts égales ; dans quatre cas, le père est plus actif tandis que dans huit cas, la mère s'engage davantage.

Des parents jouent un rôle important dans les hospitalisations, avec (sept cas) ou sans le consentement de leur enfant, et dans les diverses étapes du parcours hospitalier.

*Mon père a toujours été très présent. Il est tout le temps là avec sa femme. Quand j'ai été transférée à l'équipe traitante, c'est lui qui a pris congé. J'ai été transférée en taxi avec un infirmier, mon père nous suivait en auto jusqu'à l'hôpital. Pour m'accompagner là-dedans. Il m'aide beaucoup, une chance que je l'ai.*

Les parents de dix participants sont intervenus pour trouver des ressources, que ce soit des cliniques spécialisées, des intervenants dans le privé, des organismes communautaires ou encore les services des CLSC, par exemple.

*Ma mère m'a aidé beaucoup parce que je n'aurais pas fait les démarches par moi-même pour aller chercher de l'aide. Moi, à chaque fois qu'elle me proposait quelque chose, de l'aide ou une activité avec du monde, j'acceptais et j'allais voir. Si j'aimais ça et si ça correspondait à quelque chose, à un besoin pour moi, j'y retournais. Tu sais, je me suis comme entouré même si je n'avais plus aucune obligation parce que j'étais décroché. J'ai essayé d'avoir le plus d'activités possible même si elles ne m'apportaient pas un diplôme ou quelque chose comme ça. Ça me faisait avancer, mais autrement qu'en allant à l'école. C'était plutôt une reprise en main. Dans le fond, ce qu'il faut faire, c'est de ne jamais arrêter. Il faut toujours trouver quelque chose à faire et rester avec le monde, rester social avec le monde.*

De manière générale, plus de la moitié des participants reconnaissent en outre une aide importante des parents dans leur parcours relatif à la maladie, comme source de soutien moral, d'encouragement, de respect et d'acceptation de la maladie et de ses contraintes.

Le conjoint constitue une autre source importante de soutien, reconnue par les participants qui forment un couple, sauf un. À l'entrée dans le projet, cinq sont en couple. Durant la période 3, celle du projet, l'un se sépare tandis qu'un autre rencontre quelqu'un. Le nombre de couples, cinq, est donc stable, tandis que quinze personnes sont célibataires. Tous ces couples se sont formés après la période 1, donc durant les périodes 2 ou 3. L'apparition des problèmes a signifié la fin des couples qui existaient déjà. Un participant livre une bataille juridique pour éviter d'être déchu de son autorité parentale. Aucun autre participant n'est parent.

La famille élargie, enfin, influence très peu les parcours relatifs au problème de santé mentale, sauf dans trois cas. Toutes ne sont d'ailleurs pas informées de la maladie. Les rapports avec les membres de la fratrie varient beaucoup d'un participant à l'autre, et un seul a eu une influence directe sur le parcours dans le réseau de la santé. Quelques participants mentionnent néanmoins le soutien découlant d'une relation privilégiée avec un frère ou une sœur, alors que d'autres ont des frères également aux prises avec d'importants problèmes dont, parfois, une maladie mentale. Par ailleurs, les frères et sœurs sont parfois sources de comparaison quant à l'intégration socioprofessionnelle.

#### **4.2 L'environnement social : amis et étudiants**

Plusieurs mentionnent l'isolement social, non pas à titre de symptôme ou conséquence de la maladie, même si ces possibilités ne sont pas exclues, mais comme un facteur contribuant à leur problème.

*Comme l'isolement social, renfermé sur moi-même, je n'avais pas de rapports humains. Je ne gardais pas mes amis, c'est à cause des déménagements puis tout ça. Mais les premières journées d'école, j'étais toujours triste, j'étais colérique, j'étais violent un petit peu, pas beaucoup là, mais un peu.*

Deux participants insistent sur la solitude tandis que deux autres soulignent plutôt le manque d'appui dans les moments difficiles. Un participant évoque les nombreux déménagements, et les ruptures sociales qui s'ensuivent, comme élément déstabilisant.

Cinq participants ont subi des formes d'exclusion sociale et d'ostracisme depuis le primaire ou le secondaire. Ils ont été, disent-ils, les « souffre-douleur des autres », « persécutés » par des brimades verbales constantes, ou ont subi des formes plus subtiles d'exclusion.

*J'étais une étudiante plutôt introvertie, tu sais, je n'exprimais pas beaucoup mes désirs. Je ne m'imposais pas non plus. Les gens souvent me tassaient puis, j'étais comme, j'acceptais ça. Ben, je n'acceptais pas, je rageais en dedans, mais c'est comme je n'avais pas le choix.*

La différence constitue un thème important pour le tiers des participants qui soulignent ne pas s'être reconnus dans les personnes qu'ils côtoyaient, parce qu'ils avaient une expérience et des intérêts distincts.

*Je reste en appartement avec des gens qui ne vont pas à l'école, qui consomment de la drogue aussi, du pot. Je prends conscience tranquillement qu'ils ne sont pas comme moi tu sais. Prise de conscience de la différence, dans le sens que dans le fond ils ne me rejoignent pas, ce n'étaient plus vraiment des amis à ce moment-là.*



Un participant se remémore les situations successives et les milieux dans lesquels il ne se « reconnaissait pas » : un compagnon de voyage alcoolique ; des colocataires inactifs et portés sur la consommation de drogues ; les bars illégaux avec consommation de drogues dures. Il affiche un sourire optimiste et désinvolte à son entourage alors que son parcours scolaire chaotique et son avenir incertain le préoccupent. Il souhaite sortir de cette comédie et se déprendre de ces milieux qui ne lui ressemblent pas, mais ne sait pas comment faire. Selon ses propres termes, la psychose provoquera ces ruptures. Au total, quatre participants mentionnent les mauvaises influences de milieux fréquentés ou de colocataires qui les incitent à la consommation de substances ou à avoir des comportements « irresponsables » dans lesquels ils ne se reconnaissent pas. Deux estiment s'être perdus dans des doubles ou triples vies ou encore en s'employant à cacher leurs malaises grandissants à leurs proches. Trois évoquent le trouble ou la colère provoqués par la fréquentation, et parfois les avances de personnes homosexuelles ; l'un d'eux en est même venu à douter de son orientation sexuelle. Deux participants donnent cet élément comme le déclencheur de leur psychose.

Reprendre pied dans ces conditions consiste à définir ou à redéfinir son identité, et à fréquenter des milieux et des personnes correspondant à ce qu'on est. Concrètement, il s'agit souvent de rompre avec les anciens amis consommateurs de drogues, de trouver de nouvelles personnes ayant les mêmes intérêts que soi, ou encore un mode de vie similaire et des valeurs communes. S'investir sérieusement dans ses études et s'employer à bâtir son avenir font partie de ces valeurs.

Ainsi, les participants connaissent des expériences diverses quant à leur réseau social. Au moment des entrevues, un quart environ estiment avoir un bon réseau d'amis, un autre quart considèrent avoir peu d'amis mais de très bons, et environ la moitié se plaignent d'isolement social et de la difficulté à nouer des rapports significatifs.

Quatre participants ont conservé leurs amis d'avant le déclenchement de la psychose, et trois d'entre eux leur en parlent ouvertement. À l'inverse, trois considèrent avoir perdu leurs amis à cause de leur maladie. Ils peuvent s'en montrer déçus et plus hésitants dans leurs nouveaux rapports, particulièrement en ce qui concerne la divulgation de leur maladie.

*On dirait que j'ai beaucoup de réticences envers le monde depuis que j'ai perdu des amis. Ça n'aide pas le fait que [...] ça n'aide pas ce côté-là finalement, l'isolement. On dirait que j'ai comme perdu confiance. Il y a des choses qui se sont améliorées, mais il y a des choses qui se sont détériorées en même temps.*

Même sans ces expériences négatives, plusieurs participants mettent en évidence la difficulté d'expliquer leur situation et leurs expériences.

*Je rencontre des nouveaux amis, c'est sûr que je ne commencerai pas à parler de ma vie tout de suite. Ça va les éloigner. C'est dur de faire comprendre en une demi-heure où tu en es rendu dans ta vie. Ils ne comprendront pas tout de suite, ils vont poser des questions. C'est humain de se poser des questions.*

Cette réticence à divulguer sa maladie se manifeste tout particulièrement à l'endroit des personnes rencontrées à l'école.

Lorsque les participants poursuivent ou reprennent leurs études, leurs expériences teintent leurs rapports avec les pairs. Plusieurs insistent sur la différence d'âge et d'expériences qui les séparent des autres étudiants, bien qu'une participante ne soit nullement dérangée par cet écart. Même âgés de seulement deux ou trois ans de plus que la moyenne, ils se sentent

nettement plus matures, sans doute en raison de ce qu'ils ont traversé au cours des quelques années antérieures. Plusieurs déplorent d'ailleurs le manque de sérieux qui contraste fortement avec leur investissement à eux, dont font preuve les autres étudiants dans les travaux d'équipe. Toutefois, nombre de participants sont difficiles d'approche, ce qui n'aide sûrement pas à leur insertion et restreint leur choix de coéquipiers. Une bonne proportion d'entre eux finissent néanmoins par établir des rapports avec leurs pairs, encore que quelques-uns seulement tissent à l'école de véritables amitiés. Presque tous taisent leur problème de santé mentale, ce qui a des conséquences majeures sur la détermination des besoins en soutien scolaire et l'offre de service (voir le chapitre 4).

### **4.3 L'entraide entre pairs ayant un problème de santé mentale**

Certains participants sont heureux de pouvoir échanger avec d'autres personnes ayant un problème grave de santé mentale. Par ailleurs, nombre d'entre eux ont eu l'occasion de participer à des ateliers de groupe dans les différents lieux de traitement fréquentés ainsi que dans les CLSC ou les organismes communautaires. Ceux qui ont passé plusieurs années dans un milieu communautaire y ont même un cercle d'amis. Cependant, ils veulent également « passer à autre chose » et ne sont pas intéressés par des activités de groupe. Cette réticence s'est clairement manifestée dans le cadre du projet, alors que nous tentions d'organiser un après-midi avec eux pour échanger sur leur expérience scolaire et le suivi offert. La rencontre a été ajournée à deux reprises faute de participants en nombre suffisant, et elle a finalement eu lieu avec sept personnes.

Plusieurs participants n'ont nullement envie d'évoquer leur histoire personnelle en groupe. L'un d'eux juge néfaste d'entendre tous les problèmes des autres et se remémore une expérience où il a intégré les comportements psychotiques entendus à l'occasion d'une thérapie collective. Une participante se sent vulnérable aux problèmes des autres qu'elle a tendance à prendre sur ses épaules. Par ailleurs, ces récits en replongent certains dans leur propre histoire, leur rappellent qu'ils sont malades et entretiennent leurs idées négatives. Le comportement d'autres personnes peut s'avérer perturbant. Une participante précise ainsi qu'elle avance beaucoup plus rapidement par des rencontres individuelles avec un intervenant qu'en groupe. Un participant souligne qu'il lui faut maintenant aller de l'avant et s'éloigner des milieux dédiés à la santé mentale. Bien sûr, l'anonymat est mieux préservé par des rencontres individuelles avec les professionnels de la santé.

Ces écarts entre les participants peuvent être mis en relation avec les parcours dans le réseau de la santé et l'importance qu'accordent d'aucuns à l'intégration en milieu régulier.

### **4.4 Conclusion sur les réseaux familial et social**

La littérature sur le rôle du réseau familial est contradictoire. Selon certains auteurs (Breier et Strauss, 1984 ; Hatfield et Lefley, 1993), la famille joue un rôle prépondérant tandis que l'étude de Young et Ensing (1999) met plutôt l'accent sur l'entraide entre pairs ou encore sur le couple et les enfants, mais non sur la famille d'origine. Lauzon et Lecomte (2000) estiment que ces différences proviennent de l'âge des répondants. De fait, les personnes rencontrées par Young et Ensing (1999) ont 41 ans en moyenne. Pour les participants au projet, dont la moyenne d'âge est de 24 ans, les parents jouent un rôle essentiel – ce que confirment les chapitres suivants –, d'autant que peu sont en couple et qu'un seul a un enfant.

Le résultat le plus étonnant est assurément la réticence, témoignée par plusieurs, à participer à des activités de groupes constitués sur la base d'un problème commun de santé mentale ; ils échappent du coup aux possibles réseaux d'entraide entre pairs. Cette attitude s'explique cependant par une volonté d'intégration dans la communauté qui se concrétise par une participation à des activités régulières, dont l'école, et serait au fond le résultat escompté par toutes les politiques de retour vers la communauté. Le suivi scolaire offert hors de l'organisme communautaire, dans le milieu choisi par le participant, est un pas supplémentaire dans cette direction.

## **5 Le bilan des participants sur la reconstruction**

Les participants du projet sont tous engagés dans un processus de reconstruction ou de rétablissement, à des degrés divers au moment des entrevues. Il est possible de les répartir en trois groupes aux frontières incertaines et subjectives. Mais ce sont là des instantanés saisis à un moment d'un parcours qui peut se modifier considérablement dans le temps, et ne laissent donc pas présumer de ce que les personnes seront demain.

Neuf participants se reconnaissent une fragilité et la nécessité d'être prudent, mais se considèrent comme rétablis, en très bonne forme, et quelques-uns soulignent même qu'ils vont très bien. Le problème de santé mentale occupe une place moins grande dans leur vie et ils se projettent dans des sphères autres, telles que les études, leur avenir professionnel, un réseau social, des relations amoureuses, etc. Deux de ces neuf participants ont une rechute ou se heurtent à d'importantes difficultés durant le projet, et un troisième paraît encore incertain dans ses choix et attitudes. Les six autres gagnent clairement en assurance au fil du temps ; ils précisent ce qu'ils sont et la place qu'ils veulent occuper. Pour l'un, cette place semble consister en un travail en milieu protégé tandis que pour un autre, elle se trouve ailleurs que dans les études.

Cinq participants constatent des améliorations de leur situation, mais éprouvent d'importantes difficultés. Ils oscillent entre des moments de découragement et de plus grande sérénité. Ils n'ont pas de rechutes comme telles, mais le problème de santé mentale demeure très présent et est source de nombreuses interrogations.

*Je dirais que je suis en train de retrouver ma route, mais je suis en train de la chercher en même temps. On dirait que je ne suis pas sûr, que je ne suis pas sûr à 100 % de l'avoir trouvée. Mais ça regarde bien. Je veux dire n'empêche que je trouve la bonne route là, mais des fois, ah ! que c'est difficile. Il y a des moments difficiles où je me pose des questions. Je me demande si je vais améliorer mon sort à un moment donné. Mais c'est très lent. Il faut être patient. C'est très long. Des fois j'ai l'impression que ça tourne en rond, que rien ne s'est amélioré et que tout le chemin que j'ai parcouru n'a servi à rien. Des fois, je pense comme ça. Des fois je me dis que je vais avoir des possibilités, qu'il va peut-être en avoir. C'est sûr qu'il y a des choses positives qui m'arrivent, qui sont encourageantes. Ma vie n'est pas parfaite non plus. Mais je me dis que ça va s'améliorer.*

Les six derniers participants ne donnent pas une appréciation de leur rétablissement à proprement parler et paraissent, à des degrés divers, submergés par leur problème de santé mentale. Il ne s'agit pas ici de stabilité médicale ; ces personnes tentent plutôt d'effectuer des changements, sans savoir exactement comment s'y prendre pour résoudre leurs difficultés ni de quelle manière aborder leur situation. Ils sont en constante mouvance, avec parfois des pas décisifs ou au contraire des replongées dans les problèmes importants.

Des participants des trois groupes ont des rechutes, ce qui montre clairement que le processus de rétablissement ne se confond pas avec la stabilité médicale. En revanche, la place qu'occupe le problème de santé mentale varie considérablement d'un groupe à l'autre. Il est quasi omniprésente dans le troisième groupe, mais est ramené à des proportions nettement moins importantes dans le premier, et cède ainsi le pas aux autres aspects de la vie des personnes.

## 6 Conclusion

Les trajectoires des participants quant à leur problème de santé mentale mettent en évidence des déconstructions et reconstructions. En ce sens, elles sont plus larges que les processus de rétablissement recensés dans la littérature, qui débutent généralement alors que le problème est connu. Pourtant, les récits des participants des moments où ils perdent pied et des facteurs qui les déstabilisent sont étroitement liés aux éléments qu'ils mettent alors en place pour se reconstruire. Toutefois, seules certaines dimensions du processus de rétablissement sont examinées ici : les aspects cliniques, les éléments relevant du mode de vie, le sens donné à l'expérience et les réseaux social et familial.

Pour se reconstruire, les participants doivent se rétablir des aspects cliniques de la maladie mentale. Dix-huit ont connu au moins 1 hospitalisation depuis l'apparition de leurs problèmes, pour une moyenne de 3,33 par personne sur toute la durée de la trajectoire. C'est à des moments divers qu'ils prennent conscience de la gravité de ce qui les frappe, après une ou plusieurs hospitalisations. Les hospitalisations et l'expérience psychotique laissent des traces durables et la crainte de la rechute pour une majorité. En outre, quatre ont été hospitalisés sur ordonnance de la cour réclamée par un proche, et en restent amers. Quatre autres ont eu des démêlés avec la justice, une expérience qui les laisse souvent honteux des actes commis ; deux d'entre eux sont par ailleurs aux prises avec le système judiciaire. Pour presque tous, se reconstruire, c'est donc d'abord se rétablir de ces expériences traumatisantes et lourdes de conséquences, avec en toile de fond la crainte de la rechute.

Outre les hospitalisations, les parcours des participants sont jalonnés de temps d'arrêt : des périodes de convalescence ou d'inactivité. La convalescence est donnée comme une période importante de récupération et de repos, quoique plusieurs trouvent difficile de s'arrêter. Des participants parlent plutôt de temps d'inactivité. Ces moments d'inactivité sont d'abord ceux qui suivent les abandons et les errances au cours de la période d'apparition des problèmes, alors que la maladie n'est pas encore diagnostiquée. Il y a également ceux qui jalonnent la période du recours aux services du réseau de la santé, entre des rechutes ou entre deux activités, lorsque les personnes vont mal. Ce sont toujours des périodes sombres, considérées comme une perte de temps.

Si l'on fait une estimation grossière du temps happé par les hospitalisations et les suivis intensifs, les convalescences et les périodes d'inactivité, c'est en moyenne près de 20 % de son temps que chaque participant consacre au problème de santé mentale sur toute la durée de sa trajectoire, avec une moyenne culminant à 35,5 % pour la période 2, celle du réseau de la santé. Cette estimation ne tient pas compte des multiples rendez-vous avec des professionnels, ainsi que des ateliers et activités de réadaptation suivis dans le réseau public ou communautaire. Indépendamment de sa charge émotionnelle, la maladie occupe de fait une place importante dans les trajectoires et gruge temps et énergie, ce que les participants évoquent très souvent en parlant du temps perdu, du temps à rattraper, de l'âge qui avance et, en conséquence, de la nécessité de se reprendre en main et de bâtir son avenir.

Par ailleurs, cette reconstruction ne suppose pas la guérison, comme le précise la littérature sur le rétablissement, et seulement une petite minorité de participants n'ont plus de symptômes, ou se disent en meilleure forme qu'avant les problèmes. La grande majorité doivent composer avec des symptômes qui les affectent plus ou moins dans leur vie quotidienne, et contre lesquels ils doivent mettre au point des stratégies. La prégnance des symptômes est étroitement liée à la médication. Au moment des entrevues, la moitié des participants seulement sont satisfaits de leur médication, de son dosage, de l'équilibre entre ses bénéfices et ses effets secondaires. L'autre moitié est divisée entre ceux qui se conforment aux prescriptions médicales tout en demeurant aux prises avec des symptômes importants, et ceux qui se montrent plus désinvoltes ou sceptiques au regard de leur médication.

Si, lorsqu'ils entrent dans le projet, tous les participants sont suffisamment stables pour entreprendre des études, ils ne s'en situent pas moins à des moments divers de leur reconstruction sur le plan clinique. Se trouvent ainsi, à un extrême, ceux qui bénéficient d'une médication ajustée, qui composent relativement bien avec leurs symptômes, et qui ont pris un recul relatif par rapport aux hospitalisations et aux rechutes qui dès lors leur apparaissent moins menaçantes. À l'autre extrême s'en trouvent quelques-uns qui mettent en doute leur diagnostic, d'autres qui n'ont pas une médication efficace, qui continuent d'être aux prises avec d'importants symptômes, qui ont connu des hospitalisations récentes, etc. Le problème de santé mentale demeure très présent pour ces derniers, tandis que les premiers s'en détachent progressivement et dirigent leurs énergies vers des projets futurs. Entre ces deux pôles, toutes les variantes sont possibles.

Dans ce parcours de rétablissement, les ressources du réseau de la santé jouent évidemment un rôle clé. À cet égard, les participants présentent des trajectoires différentes, et chacun utilise à sa manière les ressources disponibles. Certains ont rapidement été orientés vers la Clinique Notre-Dame des Victoires. Ils ont accès à un ensemble de professionnels avec lesquels ils peuvent aborder leur problème de santé mentale et ses conséquences. D'autres n'ont pas eu accès à une clinique spécialisée ni à une équipe traitement, et sont suivis par un psychiatre avec utilisation d'autres types de ressources disponibles dans le réseau, notamment au CLSC, mais dans une moindre mesure. Reste que dans l'un et l'autre groupes, quelques-uns se montrent réticents ou sceptiques au regard de la médication et des possibilités de réadaptation offertes, tandis que d'autres voient plutôt dans ces ressources des aides à utiliser au mieux. Enfin, la moitié des participants fréquentent des ressources spécialisées en santé mentale – ce qui inclut entre autres les organismes communautaires et les logements de réadaptation –, tandis que les autres misent plutôt sur l'intégration en milieu régulier et tentent de se distancier des milieux protégés. Cette diversité a une incidence sur le suivi scolaire abordé au chapitre 4.

Outre le travail sur le fonctionnement de base et l'autonomie, tous les participants ont à des degrés divers entrepris des changements importants dans leur mode de vie. Ces transformations s'inscrivent dans une volonté de se « reprendre en main », et de trouver ou retrouver une discipline personnelle. Leurs choix s'arrêtent sur les facteurs qu'ils considèrent comme des déclencheurs ou des facteurs aggravants de la maladie, et sur lesquels par conséquent ils tâchent d'agir. Le stress, la surcharge et la fatigue sont des facteurs contribuant à la psychose qu'une grande partie d'entre eux tentent de gérer.

Le rythme et l'hygiène de vie sont également des dimensions sur lesquelles les participants ont prise et qu'ils modifient pour une part. Ainsi, plus de la moitié d'entre eux pratiquent une activité physique et en constatent les bienfaits sur leur santé mentale. Mais la consommation de drogues et d'alcool est sans conteste l'élément qui se dégage le plus fortement. Quatorze participants ont

consommé des drogues dures ou douces ou de l'alcool, et suffisamment pour que cette consommation, même si les personnes ne la définissent pas comme de la toxicomanie (sauf exception), ait des conséquences notables. Tous établissent un lien entre cette consommation et leur problème de santé mentale, non pas comme cause, mais comme facteur déclencheur ou aggravant, et plusieurs la situent comme antérieure à l'apparition de la maladie. Il est difficile de départager les conséquences de la consommation de drogues ou d'alcool de celles de la maladie, par exemple dans les cas d'apathie et de perte de concentration et de motivation, mais des participants imputent à leur consommation des abandons et des échecs scolaires. Leurs conclusions convergent en cela avec celles d'une étude en cours qui établit un lien entre la consommation de drogues et le décrochage scolaire. Ayant ciblé l'alcool ou les drogues comme une source de difficultés dans leur vie et les études ou comme facteur aggravant de la maladie, dix participants cessent de consommer à un moment ou à un autre de leur parcours. Ces exemples témoignent de l'importance des gestes concrets faits pour se reprendre en main ; les changements effectués révèlent de grandes différences d'une personne à l'autre, et là encore montrent que celles-ci se situent à des moments divers de leur processus de rétablissement.

Dans la littérature, la question du sens donné à l'expérience et de la distance prise avec elle apparaît comme un indicateur important du processus de rétablissement. Les entretiens ne ciblaient pas particulièrement ce thème que les participants ont cependant abordé. Quatre grandes tendances peuvent être dégagées. Ainsi, au début du projet, deux personnes hésitent à adhérer au diagnostic de santé mentale ; elles admettent des problèmes, et parfois la maladie mentale, pour la récuser ensuite. D'autres participants ont vécu de tels épisodes, mais ceux-ci reconnaissent ou reconnaissent avoir des problèmes, et ont tenté d'y remédier. Sept participants insistent tout particulièrement sur la dimension biologique de la maladie, tandis que quatre ont travaillé sur les aspects psychologiques. Il reste pour sept de ces onze participants un « noyau résiduel », une part non entendue et non écoutée de leur expérience où interviennent d'autres dimensions de la réalité, et à laquelle ils tiennent ; cette part résiduelle et la lecture biomédicale cohabitent chez certains, tandis que d'autres utilisent la première pour critiquer la seconde. Il reste qu'une dimension importante de leur expérience ne trouve à l'heure actuelle ni écoute ni réponse. Enfin, quelques-uns mentionnent le pouvoir de transformation de la maladie, sans en faire une apologie pour autant. Ici encore, le sens que donnent les participants à leur expérience les situe différemment sur le continuum du processus de rétablissement.

Retrouver sa place dans les réseaux sociaux est un aspect majeur du processus de rétablissement, particulièrement pour des personnes souvent isolées socialement du fait de leur situation. Par ailleurs, les réseaux sociaux et familiaux peuvent contribuer favorablement au rétablissement des personnes. Les parents jouent un rôle considérable dans la trajectoire des participants. Les relations entre les uns et les autres peuvent être houleuses, surtout dans la période d'apparition des problèmes et avant que le participant ne commence un traitement. Cependant, les difficultés s'aplanissent pour plusieurs ; douze participants estiment avoir une bonne relation avec leurs parents, cinq considèrent leurs rapports comme tendus, et deux éprouvent de fortes tensions. L'information n'est pas disponible pour un participant. Quelle que soit la teneur des relations avec les parents, ces derniers sont très présents dans l'itinéraire de leur enfant par rapport à la santé. Plusieurs s'inquiètent lorsqu'ils repèrent des problèmes graves, et ils tentent de les signaler à leur enfant ; ils sont souvent à l'origine des hospitalisations et s'investissent dans la quête de ressources. Enfin, ils représentent une source importante de soutien et d'encouragement.

L'isolement social, l'exclusion et la différence sont des thèmes récurrents lorsque les participants évoquent leurs expériences passées. Au moment des entretiens, le quart d'entre eux considèrent avoir un bon réseau d'amis, un autre quart disent avoir peu d'amis, mais de bons, tandis que la

moitié se plaignent d'isolement social et de la difficulté à tisser des liens significatifs. Plusieurs se sentent plus matures que leurs pairs et s'inquiètent de la différence d'âge avec les autres étudiants. Dans l'ensemble cependant, ils finissent par s'intégrer à leur groupe, encore que peu y nouent de véritables amitiés. La majorité préfèrent taire leur problème de santé mentale, renforcés dans ce choix par la difficulté d'expliquer cette expérience aux autres.

Dans la même veine, bien que certains participants soient heureux d'échanger avec d'autres personnes, la majorité préfèrent éviter les activités au sein de groupes constitués en fonction d'un problème commun. Plusieurs souhaitent s'éloigner des milieux étiquetés « santé mentale » et misent sur l'intégration en milieu régulier. À l'inverse de résultats d'études antérieures (Young et Ensing, 1999), le soutien des parents est plus significatif que celui des groupes d'entraide et l'âge, de 24 ans en moyenne pour les participants, explique probablement cette différence.

Ces quelques aspects du processus de reconstruction témoignent de l'énergie impressionnante que déploient les participants pour se relever de leurs problèmes, et ce, sur différents fronts. À leur entrée dans le projet cependant, ils n'en sont pas tous au même moment de leur histoire. Ils n'ont pas tous atteint un degré similaire de rétablissement et forment donc, à cet égard, un groupe hétérogène : certains en sont au début de leur histoire psychiatrique, et d'autres ont des années derrière eux ; la maladie exerce une forte emprise sur d'aucuns alors que d'autres la maîtrisent mieux ; certains ont changé leur mode de vie et se sont restructurés, tandis que d'autres tentent de faire ces ajustements ; etc. De même, tous les participants ne se sentent pas également solides. Neuf s'estiment rétablis et se projettent dans l'avenir, avec un problème qui occupe une place plus réduite. Six personnes constatent que leur situation s'est améliorée mais éprouvent encore de sérieuses difficultés à certains égards. Cinq, enfin, paraissent profondément imprégnés de leur maladie et des problèmes qui l'accompagnent. Ces appréciations subjectives ne sont toutefois que des instantanés saisis à un moment du parcours des personnes, et non des évaluations de leurs capacités individuelles ou de leurs chances de succès.

Ce portrait sommaire procure un cadre de référence permettant de situer les trajectoires scolaire, professionnelle et financière des participants qui sont présentées aux chapitres suivants. Ces dernières, très souvent étroitement liées, voire imbriquées, se construisent en concomitance avec le parcours relatif à la maladie. Enfin, l'incidence d'une sorte de « degré de rétablissement » se laisse pressentir tout au long des trajectoires scolaire et professionnelle abordées dans cette recherche-action.

## Chapitre 2

### Le parcours scolaire

#### Introduction

Les trajectoires scolaires proprement dites comportent de nombreuses facettes qui sont toujours examinées en fonction de leurs fluctuations selon les périodes traversées par les participants, soit celles de l'apparition des problèmes (période 1), du recours au réseau de la santé (période 2) et du projet comme tel (période 3). La progression scolaire est examinée à la lumière du niveau d'études atteint lorsque les problèmes surgissent, des résultats scolaires (maintien scolaire, abandons ou échecs), des difficultés éprouvées, de la durée d'interruption des études et de l'annulation des échecs. Le rythme des études et le secteur choisi permettent de cerner les projets des participants quant à leur scolarité et les stratégies mises en œuvre. Enfin la motivation, l'investissement dans les études et les appréhensions relèvent plutôt de l'attitude relativement aux études.

Au préalable, quelques informations contextuelles sur le cheminement scolaire des jeunes en général permettent de situer les résultats obtenus dans le cadre de la recherche-action. Les données présentées ci-dessous sont tirées des *Indicateurs de l'éducation 2003* du ministère de l'Éducation du Québec (voir le site Internet du MEQ, section 3. Les résultats - Les compétences à la sortie des études).

#### Niveau de diplomation à la sortie des études

- Entre 1975-1976 et 2000-2001, la diplomation universitaire et secondaire affiche une croissance remarquable, à la fois pour les hommes et pour les femmes. Cette croissance s'est conjuguée à une baisse de plus de la moitié de ceux qui n'avaient aucun diplôme à la sortie des études (ceux-ci passant de 43 % à 17,6 %).
- Des disparités entre les hommes et les femmes sont visibles, ces dernières étant 1,5 fois plus nombreuses que les hommes à détenir un diplôme d'études postsecondaires (45,7 % contre 30 %). Les femmes sans diplôme sont quant à elles deux fois moins nombreuses que les hommes (10,8 % contre 23,9 %).

#### Formation secondaire (formation générale et formation professionnelle)

- Les moins de 20 ans inscrits au secteur des adultes au second cycle du secondaire ont quitté l'école avec un diplôme dans une proportion de 54,2 %.
- Le taux de diplomation du secondaire (formations générale et professionnelle), jeunes et adultes confondus, est de 81,1 % en 2000-2001, mais chute à 68,3 % en 2001-2002).
- Le taux de réussite des filles dépasse de 2,8 points de pourcentage le taux des garçons, et cet écart monte à 9,6 points pour les moins de 20 ans à la formation générale des adultes.

#### Formation préuniversitaire à l'enseignement collégial régulier

- En baisse depuis 1999, le taux de diplomation pour une formation préuniversitaire à l'enseignement collégial régulier est de 68,7 % en 2000-2001.
- Les filles obtiennent des résultats supérieurs aux garçons, et l'écart se creuse au fil des ans avec un écart de 12,2 % en leur faveur en 2000-2001.



- En principe, le D.E.C. général s'obtient en deux ans ; 42,7 % des élèves respectent ce délai tandis que la quasi-totalité (98 %) le complètent à l'intérieur de cinq ans.
- Les élèves obtiennent leur D.E.C. général en 2,4 ans en moyenne. Ceux qui sortent du collège sans diplôme y ont tout de même étudié 1,5 année.

#### Formation technique à l'enseignement collégial régulier

- En 2000-2001, 57,3 % des personnes inscrites à une formation technique à l'enseignement collégial régulier ont obtenu leur diplôme, taux qui affiche une progression depuis les quatre années précédentes.
- En principe, le D.E.C. technique s'obtient en trois ans, mais peu d'élèves (32 %) respectent ce délai. De 85 % à 90 % obtiennent leur diplôme dans un délai de cinq ans après le début des études collégiales.
- Les élèves obtiennent leur D.E.C. technique en 3,8 ans en moyenne.

#### Programmes conduisant au baccalauréat

- En 2000-2001, le taux de diplomation est de 67 %, et affiche une certaine progression depuis les douze années précédentes.
- Le taux de réussite des étudiantes est plus élevé que celui des étudiants, l'écart entre filles et garçons passant de 0,7 % en 1987-1988 à 4,5 % en 2000-2001, avec un écart maximal atteint en 1996-1997 (7,7 %).
- En moyenne, la durée des études pour l'obtention d'un baccalauréat est de 6,4 trimestres à temps plein, et de 8,8 trimestres si l'on fait abstraction du régime d'études.
- Pour ceux qui sortent sans diplôme, la durée des études à temps plein est de 2,6 trimestres, soit un peu plus d'une année.
- Pour toutes les sorties, la durée des études est en moyenne de 7,3 trimestres, dont 5,1 trimestres à temps plein.
- Des différences apparaissent entre les femmes et les hommes quant à la durée des études, que les premières réalisent plus rapidement. L'écart s'atténue cependant lorsque l'on fait abstraction du régime d'études, puisque les femmes étudient plus souvent à temps partiel.

### **1 Niveaux d'études atteints au moment de l'apparition des problèmes**

Plus de la moitié des participants, soit douze sur vingt, ont connu leurs premiers problèmes alors qu'ils étudiaient au secondaire.

- Six de ces douze participants désignent la maladie comme la seule cause de l'apparition des problèmes. Parfois avec difficulté, quatre d'entre eux ont obtenu leur diplôme d'études secondaires peu de temps après et deux, à l'éducation des adultes. Cinq ont poursuivi au cégep et en sont à ce niveau à leur entrée dans le projet. Le sixième vise une attestation d'études collégiales dans le cadre du projet, mais choisit auparavant de reprendre des cours au secondaire pour un retour progressif aux études.

Les six autres participants imputent l'apparition des problèmes à la consommation de drogues douces ou dures ou d'alcool, en combinaison avec l'émergence de la maladie pour l'un. Deux ont obtenu leur DES et passent au cégep, l'un en cumulant les cours réussis de plusieurs tentatives de DEP. Un troisième obtient son diplôme plus tard. Les trois autres sont de nouveau inscrits au secondaire à leur entrée dans le projet.

Pour quatre participants, le cégep marque le début de l'apparition des problèmes ; celle-ci est imputée à la seule maladie par l'un, tandis que les trois autres désignent plutôt la consommation de drogues ou d'alcool. Deux ont obtenu leur diplôme, et la schizophrénie n'est pas leur diagnostic principal. À leur entrée dans le projet, tous deux sont inscrits à l'université. Quant aux cinq participants dont les problèmes sont apparus au secondaire et qui ont cependant obtenu leur DES, ils ne parviennent pas à obtenir leur D.E.C. pendant la durée du projet.

Chez trois participants, les premiers problèmes se sont manifestés à l'université. La maladie était seule en cause pour l'un, tandis que les deux autres désignent la consommation par surcroît. Tous trois poursuivent leurs études à ce niveau dans le cadre du projet.

Enfin, le problème de santé mentale s'est manifesté chez une personne détentrice d'un D.E.C. alors qu'elle occupait un emploi. Elle poursuit des études universitaires dans le cadre du projet.

Tableau 4. Niveau d'études au moment de l'apparition des problèmes

Secondaire	Collégial	Universitaire	En dehors de l'école
12	4	3	1

Tableau 5. Obtention d'un diplôme malgré des problèmes de santé mentale et/ou de consommation

	Secondaire	Collégial	Universitaire
Diplomation malgré la maladie	6	1	0
Diplomation malgré la consommation	0	1	0

Plusieurs constats s'imposent. Ainsi, lorsque les problèmes se manifestent, les participants qui obtiennent leur diplôme sont généralement ceux qui étudient au secondaire, qui ne sont plus très loin de la diplomation et qui n'ajoutent pas la consommation de drogues ou d'alcool au problème en émergence. Six participants sont dans cette situation. L'un d'eux parvient à obtenir son DES et un D.E.C. malgré des symptômes importants ; un seul obtient un D.E.C. en dépit de sa consommation. Les autres demeurent au niveau atteint au moment de l'apparition des problèmes.

Ainsi, à leur entrée dans le projet, treize participants sont inscrits à un niveau égal ou inférieur à celui atteint au moment de l'apparition des problèmes. De ce nombre, trois reprennent des cours déjà acquis, de même niveau (deux) ou de niveau inférieur (un), pour un retour progressif aux études ou pour une mise à niveau. De plus, une personne est inscrite à un DEP alors qu'elle détient le DES. Enfin, un participant obtient un certificat universitaire dans le cadre du projet et décide de s'inscrire à une AEC.

## 2 Les résultats scolaires

### 2.1 Tentatives scolaires et temps consacré aux études

Il est possible d'apprécier les tentatives de formation effectuées par les participants, c'est-à-dire les périodes continues dans un programme régulier. Ne sont pas comptées ici la poursuite d'un programme en milieu protégé ou l'admission à des cours à titre d'auditeur libre. Une tentative peut donc se composer de plusieurs sessions ou années (à temps plein ou partiel) ; elle se conclut par un diplôme ou est interrompue par un abandon. Une tentative débutée en période 2 peut se prolonger dans le cadre du projet sans interruption. Sa durée sera néanmoins répartie sur les deux périodes. Les 20 participants ont effectué 91 tentatives entre le moment de l'apparition des problèmes et juin 2003, ce qui représente 4,5 tentatives par personne en moyenne ; les trois quarts (73,6 %) de toutes ces tentatives, soit 67, ou 3,35 par personne, sont des reprises à la suite d'un abandon ou d'un échec. Ces moyennes ne reflètent évidemment pas la diversité des situations : une minorité affichent un parcours relativement rectiligne, et une autre minorité un nombre très élevé d'abandons.

Le temps consacré à la formation dans chaque période est calculé de façon approximative par l'addition des sessions et, pour les cas d'abandon, des mois passés à l'école. Au cégep et à l'université, les sessions d'automne et d'hiver comptent quatre mois chacune (et celles d'été, deux mois), tandis qu'une année au secondaire équivaut à dix mois. Les mois d'été ne sont pas comptabilisés ici. Le tableau 6 montre les durées moyennes consacrées aux études, selon les périodes de temps, et la proportion qu'elles représentent par rapport à la durée totale de la période.

Tableau 6. Durée moyenne de temps consacré aux études et nombre de tentatives selon les périodes pour 20 participants

	Période 1 (durée totale = 38,5 mois)	Période 2 (durée totale = 43,5 mois)	Période 3 (durée totale = 18 mois)	Ensemble des périodes (durée totale = 100 mois)
Nombre de mois consacrés aux études par personne	18,2	8,5	10,3	37,0
Pourcentage du temps total de la période	48,0 %	19,5 %	57,2 %	37,0 %
Nombre moyen de tentatives par personne	2,2	1,3	1,0*	4,5
Durée moyenne des tentatives (en mois)	8,3	6,3	10,3	8,1

\* À leur entrée dans le projet, cinq participants avaient amorcé un retour aux études au cours de la période précédente. La tentative est donc comptabilisée dans la période 2. Par ailleurs, dans le cadre du projet, des participants ont obtenu un diplôme et poursuivi à un autre niveau, ou abandonné puis repris leurs études, ce qui a pour effet de faire augmenter le nombre de tentatives. Les deux phénomènes s'annulant, vingt tentatives sont effectuées dans la période 3, soit une par personne.

Les études sont nettement moins présentes dans la période de recours au réseau de la santé, évidemment en raison de la place importante occupée par les éléments cliniques. Par ailleurs, sur l'ensemble des trajectoires, le nombre de tentatives par personne diminue ; en revanche, la durée des tentatives s'allonge et, comme le montre la section ci-dessous, le taux de réussite augmente. Il reste que les études représentent en moyenne moins de 60 % du temps des participants, avec de grands écarts de l'un à l'autre. Certains étudient à temps plein pendant toute la durée du projet, tandis que l'abandon le plus rapide sans reprise se produit après un mois d'études.

## 2.2 Abandons et échecs et réussites

Afin de comparer avec le plus de justesse possible les taux de maintien, d'abandon et d'échec au cours des diverses périodes, toutes les inscriptions des participants, depuis la période d'apparition des problèmes jusqu'à la fin du projet, ont été recensées. Au secondaire, une inscription est comptabilisée pour une année ; au collégial et à l'université sont plutôt prises en compte les sessions (puisque l'on doit s'inscrire pour chaque session), soit deux par année, parfois trois avec les cours d'été. Au total, 165 inscriptions sont analysées. Cette approche permet de considérer la capacité des personnes de se maintenir d'une session à l'autre. Il convient par ailleurs de préciser que les participants poursuivent toujours leurs études après une session réussie ; autrement dit, ils visent le diplôme et s'en approchent tant qu'ils sont en mesure de le faire.

Sur les 165 inscriptions recensées, 91 donnent lieu à un succès : la personne termine sa session, ou son année, et réussit ses cours. Ces réussites se répartissent comme suit : 33 durant la période d'apparition des problèmes, 24 durant la période dans le réseau de la santé et 34 dans le cadre du projet. Dans 21 cas, les personnes terminent leur session ou leur année, mais avec des échecs importants : 14 durant la première période, 5 durant la deuxième et 2 dans le cadre du projet. Cinquante-trois inscriptions se soldent par un abandon sans échec lorsqu'il a lieu avant la période d'abandon des cours du cégep ou de l'université (4), avec échec dans le cas contraire (49). Un participant est exclu de l'établissement pour cause d'absences trop nombreuses. Ces résultats sont présentés au tableau 7, avec le nombre de réussites et d'abandons par période (nombre absolu) et leur pourcentage par rapport au nombre (n) d'inscriptions de cette période.

Tableau 7. Nombre d'abandons et d'échecs et de réussites

	Période 1		Période 2		Période 3		Toutes périodes confondues	
	Nombre absolu	% n = 71	Nombre absolu	% n = 47	Nombre absolu	% n = 47	Nombre absolu	% n = 165
Abandons et échecs	38	53,5	23	48,9	13	27,7	74	44,8
Réussites	33	46,5	24	51,1	34	72,3	91	55,2
Total	71	100	47	100	47	100	165	100

Le taux de réussite ne cesse de s'accroître entre le moment de l'apparition des problèmes et le projet, passant de 46,5 % à 51,1 % entre les périodes 1 et 2, puis à 72,3 % dans le cadre du projet. Il importe cependant de le rappeler, 6 participants au projet ne sont pas comptabilisés, dont 5 qui ont abandonné leurs études (1 ne s'est finalement pas inscrit), ce qui porte à 18 le nombre total d'échecs et d'abandons sur 52 tentatives. Avec ces nuances, les proportions de réussites et d'échecs/abandons seraient respectivement de 65,4 % et de 34,6 %.

Mais même avec ces nuances, nous pouvons conclure que le projet contribue à l'augmentation du maintien scolaire des participants. Ces résultats sont attribuables au suivi scolaire dont bénéficient tous les participants, à la mesure de formation d'Emploi-Québec accordée à quinze d'entre eux (voir le chapitre 3), et à la concertation avec l'équipe médicale en ce qui concerne les participants suivis par la Clinique Notre-Dame des Victoires. Le suivi scolaire combiné à des mesures de soutien financier et à la concertation avec les milieux médicaux apparaît donc clairement comme une formule gagnante.

### ***2.3 Maintien scolaire selon le niveau d'études dans le cadre du projet***

Quatre participants ont complété leur programme dans le cadre du projet. L'un d'eux a obtenu un certificat (niveau universitaire), un autre un diplôme d'études secondaires et un troisième, les préalables du secondaire nécessaires à son programme collégial. Ils sont tous trois restés aux études dans le cadre du projet. Le quatrième a obtenu un baccalauréat en décembre 2003. En ce qui concerne un autre participant, il n'a qu'un examen à reprendre pour obtenir un diplôme d'études professionnelles.

Le tableau 8 présente la répartition des maintiens et des abandons dans le cadre du projet selon le niveau d'études. Trois personnes sont comptabilisées deux fois, au niveau initial puis, après diplomation, au niveau poursuivi. Les personnes ayant abandonné puis repris leurs études dans le cadre du projet sont comptabilisées dans les maintiens scolaires, avec une note entre parenthèses qui indique la reprise.

Tableau 8. Maintiens, abandons et échecs selon le niveau poursuivi pour 20 participants

Niveau d'études	Secondaire	Collégial	Universitaire	Total*
Maintiens	4	7 (dont 1 reprise)	4 (dont 1 reprise)	15
Abandons + échecs	3	4 (dont 1 échec)	1	8

\* Trois participants sont comptabilisés deux fois.

Pour un portrait plus juste de ces taux, il est utile de considérer les résultats pour les 25 personnes inscrites aux études dans le cadre du projet. Ces résultats sont présentés au tableau 9.

Tableau 9. Résultats pour tous les participants au projet inscrits aux études selon le niveau poursuivi

Niveau d'études	Secondaire	Collégial	Universitaire	Total*
Maintiens	4	7 (dont 1 reprise)	4 (dont 1 reprise)	15
Abandons + échecs	4	6 (dont 1 échec)	3	13

\* Vingt-cinq participants, dont trois comptabilisés deux fois.

La proportion de maintien scolaire est légèrement supérieure à 50 % pour l'ensemble des participants, et ce, à chaque niveau d'études. Le niveau d'études ne semble donc pas un facteur déterminant de maintien scolaire.

#### 2.4 Les causes des abandons et des échecs

Interrogés sur les causes ultimes de leurs abandons et échecs scolaires, les participants retiennent, avec le recul, deux facteurs principaux : le problème de santé mentale ou la consommation de drogues ou d'alcool, l'un et l'autre pouvant se combiner. La maladie s'accompagne d'hospitalisations, d'ajustements de la médication et d'interruptions volontaires du traitement en raison de symptômes (positifs ou négatifs). Ces éléments peuvent se conjuguer avec la consommation de drogues ou d'alcool, mais cette dernière est parfois donnée comme seule cause des problèmes, particulièrement dans les débuts de la période 1. Le tableau 10 illustre, en pourcentages, les causes auxquelles les participants attribuent leurs échecs et abandons scolaires.

Tableau 10. Causes des échecs et des abandons selon les participants

Causes des échecs et des abandons scolaires	Période 1 %	Période 2 %	Période 3 %	Toutes les périodes %
Problème de santé mentale seulement	35,1	69,6	61,5	50,7
Problème de santé mentale combiné ou non à la consommation de substances	62,2	21,7	30,8	43,8
Autres (Difficultés scolaires ou problèmes de santé physique)	2,7	8,7	7,7	5,5
Total	100	100	100	100

- Les deux-tiers de ces abandons/échecs sont imputés à la consommation de substances seulement.

Selon les participants mêmes, la consommation de drogues ou d'alcool joue un rôle important dans leur parcours scolaire. De fait, elle cause, en combinaison ou non avec le problème de santé mentale, 43,8 % de tous les abandons et échecs scolaires, toutes périodes confondues. Son influence est particulièrement manifeste dans la période d'apparition des problèmes, alors qu'elle est en cause dans 62,2 % des abandons et échecs ; par surcroît, les deux tiers d'entre eux sont imputés à la consommation seule, et l'autre tiers aux effets combinés de la

consommation et du problème de santé mentale. Cette incidence diminue par la suite, fort logiquement, puisque dix des quatorze participants qui consommaient cessent de le faire. Lui sont néanmoins attribuables, en combinaison avec le problème de santé mentale, presque le tiers des abandons et échecs qui se produisent dans le cadre du projet, alors que quatre personnes seulement continuent de consommer durant cette période. Ces résultats s'accordent avec une étude réalisée dans Charlevoix (à paraître) montrant que la consommation de substances joue un rôle prépondérant dans le décrochage scolaire au secondaire (entretien du 17 février 2004 avec Diane Harvey, coordinatrice Formation continue Charlevoix).

Dans la littérature sur le rétablissement, les échecs semblent apparaître comme des expériences qui font partie du processus. De fait, des participants ont tiré profit des échecs et abandons passés, et les ont intégrés à leur histoire. D'autres sont cependant dévastés par eux et ne semblent pas les avoir « digérés », un échec s'additionnant au précédent et ayant chaque fois un effet un peu plus décourageant. Dans une entrevue réalisée tout de suite après un abandon, un participant insiste sur le fait qu'il aurait fallu tout mettre en place pour lui éviter ce nouvel échec. À l'inverse, un participant a été découragé dans son projet, ce qui a eu un effet démobilisateur sur lui et l'a éloigné de la ressource. En somme, les participants composent avec l'échec de deux manières différentes, et on peut difficilement définir une ligne de conduite prédominante en la matière.

### **3 Les difficultés scolaires**

Lorsqu'ils se remémorent leurs parcours, les participants désignent de nombreuses difficultés concrètes à l'origine de leurs abandons et échecs. Avec le recul, ils peuvent imputer ces difficultés au problème de santé mentale, à la consommation ou à une combinaison des deux, mais ils les lisaient différemment au moment où ils les éprouvaient.

#### ***3.1 Les difficultés durant la période 1***

Des participants n'ont en quelque sorte pas véritablement l'occasion d'éprouver des difficultés scolaires durant la période d'apparition de problèmes. En effet, cinq d'entre eux connaissent une hospitalisation rapide qui entraîne immédiatement l'abandon précédé, au pire, d'une baisse de résultats scolaires. Deux autres ont décroché rapidement et un se heurte à de premières difficultés lorsqu'il arrive sur le marché du travail, après l'obtention du diplôme.

Sur les douze participants restants, deux se maintiennent aux études malgré des symptômes et des notes de plus en plus basses. Dix connaissent des abandons et des échecs multiples qu'une bonne part d'entre eux attribuent aux difficultés scolaires. Un participant prolonge un voyage, durant les vacances de Noël, et lorsqu'il revient, le retard accumulé le décourage. Un autre décrit la descente qu'il effectue progressivement.

*Première année de l'université, pas si bête, pas si pire. Sauf que la deuxième session, ça a mal été. Au niveau scolaire, j'avais de la difficulté à rentrer dans le cadre. Pas studieux. Au niveau des travaux longs, j'avais de la misère. Je n'étais pas un bon étudiant, pour faire une histoire courte. Ce qui fait en sorte que j'ai arrêté l'école et j'ai commencé à travailler.*

Les participants font allusion d'abondance aux problèmes scolaires et aux mauvais résultats : la difficulté à suivre les cours, à comprendre la matière, à remettre les travaux à temps et, enfin, les faibles résultats qui provoquent souvent l'abandon.

*Ah ! les examens étaient bas. Je voyais qu'en plus dans mes travaux pratiques, ça allait mal. Je n'étais pas capable, j'étais moins bon. J'avais plus de difficulté alors j'ai décroché. J'ai décidé d'arrêter.*

D'aucuns affichent un taux d'absentéisme très élevé.

*Et aussi, j'avais commencé à faire l'école buissonnière. J'avais pris cette habitude-là. Quand ça ne m'intéressait pas d'aller en cours, je faisais l'école buissonnière.*

Dans certains cas, le stress des exposés oraux, comme symptôme du problème de santé mentale, se dégage nettement.

*J'ai lâché en gros parce que j'avais des exposés oraux. Je n'étais pas capable les exposés oraux. Ça me donnait beaucoup de stress. C'est surtout que je n'avais pas d'amis non plus. Donc les exposés oraux, quand tu n'as pas d'amis [dans la classe], c'est encore plus stressant.*

L'apathie est également mentionnée, mais les participants précisent qu'elle peut relever tout autant de la maladie en émergence que de la consommation de drogues ou d'alcool, dont les effets sont similaires. Le sentiment d'être désorienté, perdu, des changements d'humeur comme l'irritabilité, ou encore des maux physiques éprouvés par certains participants sont d'autres sources de difficultés dans la trajectoire scolaire.

Il reste qu'avec le recul, les participants associent ces difficultés scolaires au problème de santé mentale, à la consommation, voire à la combinaison des deux.

*J'étais quand même sérieux dans mes affaires, mais j'avais de la misère. J'étais sérieux, mais je manquais un peu d'organisation aussi. C'est surtout que j'avais de la misère à cause de la maladie, j'étais dans une période où je n'étais pas suivi. J'étais dans une période où j'avais beaucoup de difficultés. Le manque d'organisation vient de là. J'avais des problèmes de motivation. C'était aussi relié au fait que je prenais un peu de drogue. Je pense que juste fumer un joint le vendredi soir, tu deviens lâche. Tu n'as plus le goût de rien faire. Ça me faisait ça. J'allais à mes cours, mais j'y allais parfois gelé. D'autres fois, j'y allais à jeun, mais je n'étais pas là pantoute. Et je ne faisais pas mes devoirs. Puis je ne voyais pas le but d'aller à l'école, je n'en voyais pas l'intérêt.*

Certains sont affectés par leurs difficultés tandis que d'autres se désintéressent de leurs études et de leurs résultats scolaires.

*Je te dirais qu'avant ça ne me dérangeait pas un échec. J'allais à l'école pour faire plaisir à mes parents. Je n'allais pas à l'école pour moi. Ce que j'aurais dû faire, c'est arrêter l'école pendant deux ou trois ans, voyager, puis repenser à tout ça. De toute façon, ça ne servait à rien d'y aller, je n'avais aucune motivation. Puis je n'étais pas entouré de monde qui pouvait m'aider à me motiver non plus.*

À la suite de leurs abandons et échecs, ces onze participants se comportent diversement et se tournent, parfois successivement, vers différentes options. Cinq connaissent des périodes d'inactivité. Deux autres persévèrent dans leurs études, redoublant des classes ou reprenant immédiatement leur programme en dépit des échecs, et finissent par se retrouver sur le marché du travail. Cette dernière option est celle de cinq autres participants à un moment ou l'autre de leur parcours, mais le plus souvent ceux-ci reprennent leurs études après quelques mois.



*J'étais en période de réflexion. J'avais terminé mon emploi et je ne m'étais pas trouvé d'autre travail. Là je me dis : « Qu'est-ce que je fais ? Je retourne aux études. »*

Un nouvel échec ou un abandon les place de nouveau devant ces diverses options ; le cycle se poursuit jusqu'à l'épisode psychotique et, plus souvent encore, l'hospitalisation. Celle-ci provoque le cinquième des abandons de l'ensemble des participants pour la période 1.

### **3.2 Les difficultés scolaires durant les périodes 2 et 3**

Presque tous les participants éprouvent certaines difficultés liées à leur problème de santé mentale. Ces difficultés sont bien connues de la littérature, comme le montre la recension présentée en introduction.

#### **3.2.1 Les symptômes et la médication**

Comme nous l'avons précisé au chapitre 1, tous les participants, à deux exceptions près, sont aux prises, même lorsque la médication est correctement ajustée, avec des symptômes positifs de la maladie plus ou moins importants et fréquents, qu'ils maîtrisent par divers moyens. Pour les personnes qui étudient, l'occupation, la concentration sur un travail et l'écoute attentive du professeur semblent des moyens efficaces d'éloigner les symptômes positifs.

Certains participants se demandent comment ils ont pu réussir leurs cours durant des phases où les symptômes étaient très forts, particulièrement durant la première période et au début de la deuxième. Dans le cadre du projet, un seul participant est en mesure de poursuivre ses études tout en ayant des symptômes importants. Les autres qui se maintiennent considèrent maîtriser assez bien leurs symptômes. Il existerait donc un seuil acceptable. Évidemment, les périodes pendant lesquelles un épisode psychotique se prépare ou qui suivent un tel épisode entraînent une désorganisation générale ou un besoin de récupération incompatibles avec les études.

Une étude réalisée dans le cadre du projet PART, à Montréal (voir l'introduction), conclut que les symptômes négatifs sont les plus susceptibles d'entraîner l'abandon (communication au colloque 2003 de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale). Dans le cadre de la recherche-action, l'apathie, par exemple, est l'un des symptômes négatifs très nuisible aux études, qui entraîne un taux d'absentéisme élevé.

*Autrement, bien des fois, je me suis levé le matin puis je me suis retourné de bord en me disant : « Je n'y vais pas. Ça ne me tente pas d'aller étudier ».*

*Je suis allé trois mois à l'école puis après j'ai arrêté. C'est un peu compliqué, mais en gros, c'est parce que ça me demandait beaucoup d'efforts de me lever le matin, de me préparer, prendre l'autobus et tout là. Puis je n'aimais pas vraiment ça. J'avais de la misère à y aller, je manquais une journée, deux journées. Puis à un moment donné, j'ai arrêté complètement.*

L'apathie est cause d'abandon des cours et finit par mener à l'exclusion de l'établissement fréquenté.

L'ajustement de la médication ou son interruption volontaire sont également des facteurs déstabilisants entraînant des abandons. L'hospitalisation est la conséquence extrême de la manifestation des symptômes ou le passage presque obligé pour un ajustement de médication.

Elle conduit à l'abandon tous les participants qui en souffrent, sauf un. Lui a sauvé sa session, malgré une hospitalisation, grâce à un condisciple qui lui prenait les notes de cours, puis en négociant un arrangement avec le professeur pour l'examen.

### 3.2.2 Le stress et le souci de la performance

Le stress est, sans surprise, une difficulté fréquemment invoquée. Quelques-uns affirment ne plus être en mesure de composer avec cet élément et « bloquer » dans les situations stressantes. Mais en fait, le stress affecte la majorité des participants. Pour le contrer, chacun a ses stratégies : écouter de la musique, faire une promenade ou encore prendre des jours de repos.

*Puis mon cerveau, quand je suis très stressé, il réagit à ça. Il bloque. J'ai alors beaucoup de difficulté à me concentrer.*

Les examens représentent évidemment une source majeure de stress et entraînent parfois de la panique. Chez une personne, le stress est aggravé par de mauvaises expériences antérieures.

*J'avais développé un complexe parce qu'avant que je tombe en psychose, je n'arrivais plus à avoir de raisonnement logique. J'arrivais pour faire des dissertations et c'était complètement décousu, c'était incompréhensible. Alors après quand je suis retournée aux études, j'avais une peur des examens, la peur de faire rire de moi, de dire des choses incohérentes. Dans le fond de « pocher » un examen et de ne pas être intelligente. Ma grosse crainte, c'était d'être tout à coup comme quelqu'un qui était presque attardé.*

Cette crainte lui vient également d'une expérience d'orientation vers un service de recherche d'emploi, où elle s'est retrouvée avec des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Reste que la plus grande source de stress vient des exigences que s'imposent les participants eux-mêmes. Si l'un précise que ses parents attendent de bons résultats, plusieurs reconnaissent que la seule pression vient d'eux.

*Je n'ai pas de pression familiale. Ma mère m'encourage beaucoup quand ça va bien à faire quelque chose, à obtenir mes diplômes. Mais quand ça va mal, elle me dit que ce n'est pas grave. Je n'ai pas de pression. C'est plutôt moi qui me met la pression.*

Les exposés oraux et les travaux d'équipe représentent une source importante de stress pour sept participants ; ils en ont d'ailleurs déjà conduit certains à l'abandon dans le passé. Dans le cadre du projet, un seul participant a dû faire face à cette situation et a demandé une mesure d'adaptation.

*J'ai passé, mais je n'ai pas fait mon oral parce que je n'étais pas capable. Je ne me sentais pas capable. C'était un stress. Je ne l'ai pas fait.*

Les autres sont heureux d'y échapper.

### 3.2.3 Les pertes cognitives

Les pertes cognitives affectent plusieurs participants qui remarquent avoir quelque difficulté à organiser et à synthétiser leur pensée, ou encore souffrent d'une moins bonne compréhension ou vivacité d'esprit. Une personne constate avoir perdu la capacité de suivre son programme qui exige une logique, une compréhension et des compétences en

informatique qu'elle n'a plus à cause de la psychose et de l'absence prolongée de l'école. Ces pertes comptent peut-être parmi les plus dures à accepter, ce dont témoignent les fréquentes comparaisons avec le passé.

*On dirait que depuis que je suis tombé malade, je n'ai pas les mêmes capacités intellectuelles. Avant j'étais très bon. On dirait que [...] les examens ne sont pas très forts. J'ai de la misère à structurer ma pensée un peu, là.*

*Je suis revenu après un mois et demi. Ça n'a plus jamais été pareil. Les maths c'était difficile. Ce n'était plus de l'apprentissage par logique, c'était quasiment du par cœur. Il fallait que j'étudie maintenant. J'ai lâché ma physique et ma chimie pour avoir moins de cours.*

Deux participants constatent une amélioration dans le temps, mais le problème demeure patent et difficile à vivre. Une personne constate qu'elle est plus lente que par le passé et deux autres remarquent une lenteur dans l'écriture, avec une amélioration cependant.

Les pertes relatives aux capacités d'apprentissage, les problèmes de concentration et, dans une moindre mesure, les troubles de mémoire sont les manifestations d'ordre cognitif que les participants mentionnent le plus fréquemment. Près de la moitié d'entre eux soulignent avoir connu de tels problèmes, ou les éprouver aujourd'hui encore. Une personne n'a pas l'impression de souffrir de pertes cognitives, mais son équipe médicale les lui a déjà indiquées. La moitié des participants aux prises avec ces troubles remarquent cependant une amélioration avec le temps, qu'ils associent parfois à la médication.

*Je n'avais pas de pertes de mémoire, mais j'avais des difficultés à apprendre. J'avais de la difficulté à me plonger dedans. Ça revient à la concentration finalement. C'est revenu depuis le traitement, depuis la médication. Bien ce n'est pas forcément dû à la médication, mais le fait que je sois plus stable mentalement. Ça donne un bon coup de main.*

Un participant compense ses difficultés en enregistrant les cours qu'il suit. La prise de notes serait une solution susceptible d'aider les personnes durant les périodes difficiles, mais à l'heure actuelle, ce service est réservé aux personnes reconnues comme handicapées par le ministère de l'Éducation du Québec, et les étudiants avec un problème grave de santé mentale n'y ont pas accès.

Par ailleurs, trois participants ont éprouvé des difficultés quant au contenu des cours, particulièrement avec les disciplines scientifiques. Cependant, leurs difficultés ne découlent pas forcément de pertes cognitives. De fait, ils ne les imputent pas au problème de santé mentale ; ils remarquent que souvent leurs résultats concordent avec la moyenne de la classe ou que celle-ci est très basse, ce qui traduit un cours particulièrement ardu. Comme tous les étudiants, ils ont accès à des services d'aide pédagogique à l'université ou au cégep pour les matières principales, mais un seul s'en est prévalu, avec réticence.

### **3.2.4 L'organisation du travail et la gestion du temps**

L'organisation du travail et la gestion du temps posent problème à sept participants. Ils pèchent par procrastination ou excès de zèle : ils accumulent les retards ou étudient au-delà du temps normalement prévu, et ne parviennent pas à faire tous les travaux.

*Le secondaire, c'était facile. J'étudiais un peu puis je passais. J'avais de bonnes notes. Le cégep je ne suis plus bon. C'est plus dur, les questions d'examen sont plus*

*dures, les textes à lire sont [...] beaucoup plus d'heures de travail à la maison, de gros travaux à la fin de la session. Il faut que tu t'organises. Je ne suis pas très organisé. Il ne faut pas que tu arrives à la dernière minute parce que c'est mon genre. Il faut de l'organisation, il faut travailler. À l'école aux adultes, j'avais le même nombre d'heures de cours qu'au cégep, mais c'était beaucoup plus facile.*

Deux ont amélioré cet aspect et un troisième y travaille dans le cadre du projet.

### **3.2.5 L'environnement physique et social**

Un participant se sent mal dans l'environnement physique : à cause de la taille de l'établissement d'enseignement, du nombre d'étudiants, etc. Un autre supporte difficilement de se trouver dans une classe avec un groupe, et la phobie sociale lui a valu un abandon dans le cadre du projet. À l'exception de ces deux extrêmes, la majorité s'acclimatent à leur environnement, encore que bien peu y tissent des liens significatifs. Certains mentionnent la différence d'âge ou d'expériences de vie comme difficultés d'intégration, mais pour la plupart, quoi qu'il en soit, l'intégration dans un réseau social demeure un maillon faible (ce thème est abordé au chapitre 1).

### **3.2.6 Conclusion sur les difficultés scolaires**

Tous les participants éprouvent ou ont éprouvé des difficultés inhérentes au problème de santé mentale dans le cadre de leurs études. Néanmoins, deux participantes considèrent être aujourd'hui dans une situation scolaire meilleure que celle précédant l'apparition des problèmes, et deux autres estiment avoir recouvré leurs facultés initiales. Deux constatent une amélioration de leurs capacités scolaires malgré des séquelles et trois parviennent à composer avec ces difficultés. Toutefois, lorsque celles-ci sont trop importantes, la seule solution est l'abandon .

### **3.3 Les mesures d'accommodement**

Étant donné les répercussions des difficultés liées au trouble de santé mentale sur la trajectoire scolaire des personnes, il est important de disposer d'une diversité de mesures d'accommodement. Il convient de rappeler que ces mesures ne visent aucunement à réduire les exigences scolaires, mais à pallier les difficultés engendrées par le trouble de santé mentale.

Dans leurs parcours antérieurs, les participants ont dû affronter des situations où des mesures d'adaptation auraient pu être utiles. La plupart ignoraient tout de ces mesures avant d'entrer dans le projet et ne pouvaient donc les demander. Néanmoins, un certificat médical permet dans certains cas une reprise d'examen ou l'annulation d'un échec, par exemple, et certains se sont prévalus de cette possibilité. Il reste que dans l'ensemble, les participants émettent de fortes réserves à l'égard des mesures d'adaptation. Ils invoquent d'emblée le refus de tout favoritisme, la volonté de se fondre dans la « normalité » sans que leur différence soit soulignée.

*La seule chose, c'est que j'ai de la difficulté à accepter d'avoir comme une faveur, être considérée différente des autres. Comme d'avoir un privilège par rapport aux autres. Comme d'avoir un billet du médecin. C'est très difficile à accepter, c'est pour ça que je ne l'ai pas demandé.*

*Moi je me sens bien, je me sens comme une personne normale. Je n'ai pas besoin d'accommodation particulière. Je m'en sors assez bien. Et j'aimerais mieux faire le parcours comme tout le monde.*

Règle générale cependant, si des mesures sont proposées aux participants alors qu'ils se heurtent à des difficultés concrètes, ils les acceptent.

#### **4 Annulation des échecs avec certificat médical**

Sur les 38 abandons qui se sont produits au cours des périodes précédant l'entrée dans le projet, 4 ont lieu avant la fin de la période d'abandon des cours sans échec. Des 34 autres, seuls 9 ont fait l'objet d'une intervention avec certificat médical dans le but d'annuler l'échec. Un participant a évité le renvoi d'une école secondaire en justifiant ses absences par un certificat médical. Fait intéressant à signaler, toutes ces démarches, à l'exception de la dernière, sont entreprises par les parents (ou de proches parents), souvent durant l'hospitalisation de leur enfant. Dans le cas du maintien aux études avec échecs (19 cas), aucune démarche n'a été mentionnée par les participants. Ainsi, pour les deux périodes précédant l'entrée dans le projet, seulement le quart des abandons, ou encore, moins du sixième de tous les abandons et échecs font l'objet d'une démarche, auprès de l'établissement scolaire, de parents munis d'un certificat médical.

Sur ces neuf démarches, six ont trait à un cours universitaire, une à un cours de cégep et deux à la formation générale du secondaire. Dans trois cas à l'université, les parents ont demandé l'annulation d'échecs causés par la maladie peu de temps avant que celle-ci soit officiellement reconnue. Ils ont obtenu satisfaction. Dans les deux cas d'hospitalisation durant la formation générale des jeunes, l'intervention des parents vise très clairement à ce que leur enfant termine son cinquième secondaire. Sinon, à une exception près, les démarches prédominent lorsque le niveau scolaire augmente, soit à l'université. Les répercussions des échecs sur la formation future des personnes semblent motiver ces démarches.

Bon nombre d'échecs, et tout particulièrement ceux qui se sont produits durant la période 1, restent au dossier des étudiants, qu'ils entachent. Ainsi, les chances qu'a une personne d'être acceptée dans un programme contingenté sont sérieusement compromises par les échecs récoltés avant que la maladie soit connue. Un participant dit traîner sa faible cote R (indication des résultats totaux au collégial) comme un boulet. Au cours d'une rencontre avec des parents des participants, un couple s'est plaint du maintien au dossier d'échecs cumulés durant la période 1, et l'agent d'intégration scolaire a entrepris une démarche pour les faire annuler. À l'heure actuelle, la décision d'annuler ou non un échec revient à chaque établissement qui possède sa propre politique en la matière et qui examine ce genre de requête sur une base individuelle.

Le fait que les échecs ne soient généralement pas annulés, à l'exception de ceux obtenus à l'université, a une autre conséquence. Leur cause, soit le problème de santé mentale, passe inaperçue aux yeux des établissements scolaires et n'apparaît pas dans les statistiques du ministère de l'Éducation. En effet, si les médecins qui délivrent un certificat médical contribuent à faire augmenter les statistiques du ministère de l'Éducation du Québec sur les abandons ou échecs pour cause de santé, aucune statistique n'existe pour les problèmes graves de santé mentale à l'éducation des adultes et à la formation postsecondaire. Cependant, si l'on considère la propension des personnes à « disparaître » de l'établissement scolaire sans

donner de raisons et sans recourir au certificat médical, on peut conclure que les statistiques du MEQ sous-estiment les taux d'abandons et d'échecs scolaires dus à un problème grave de santé mentale. Entrent dans la catégorie des décrocheurs des personnes qui, en fait, ont un problème de santé mentale. Une politique visant à contrer l'échec et le décrochage scolaires devrait inclure un volet sur cette cause « invisible » car non répertoriée, ou à tout le moins compiler des statistiques en la matière.

## 5 L'influence de la durée d'interruption des études

Le délai avant le retour à l'école après la première hospitalisation (ou crise repérée) partage les participants en deux groupes quasiment égaux. Onze reprennent les cours rapidement, en quelques mois, au même rythme ou à temps partiel (voir le chapitre suivant), tandis que neuf s'octroient un plus long repos, d'une année et parfois plusieurs.

Parmi le premier groupe, huit connaissent au moins une deuxième hospitalisation mais retournent rapidement à l'école, sauf deux qui préfèrent prendre un repos prolongé. Neuf se maintiennent aux études, mais six d'entre eux ont subi des échecs et des abandons. Un seul se heurte systématiquement à l'échec ou à l'abandon, et un autre cesse volontairement sa formation malgré des succès car il s'interroge sur son orientation.

Parmi les neuf qui ont opté d'emblée pour un repos prolongé, deux poursuivent leur formation. Les autres éprouvent de nouveau des difficultés lorsqu'ils retournent à l'école, qui se manifestent sous la forme d'échecs, d'abandons (six occurrences) ou d'hospitalisations (trois occurrences). Un seul les surmonte et un autre persiste dans sa volonté d'obtenir un diplôme sans être encore inscrit. Au total, trois se maintiennent aux études et un quatrième souhaite reprendre les cours en janvier 2004.

Tableau 11. Le maintien aux études en fonction du délai d'interruption

	Retour rapide	Retour rapide puis repos d'un an	Repos d'au moins un an, souvent plus	Total
Maintien	7	2	4	13
Abandon	2	0	5	7
Total	9	2	9	20

Un retour rapide favorise le maintien, ce que démontrent les études sur le sujet, tandis que les personnes s'étant arrêtées plus longuement affichent des résultats mitigés. Certains réussissent leur retour tandis que d'autres connaissent des échecs et des abandons qui émoussent leur volonté de poursuivre une formation. Cependant, les abandons ne sont pas forcément définitifs.

## 6 Le rythme des études

Le rythme d'études varie considérablement d'une personne à l'autre, mais aussi d'un moment à l'autre. Conformément à la norme, tous les participants étudient à temps plein durant la période précédant l'apparition de problèmes. Lorsque les problèmes surgissent et se traduisent par des échecs ou des abandons, certains pourront remettre en question leur orientation mais

jamais, de toute évidence, l'intensité des études. Ainsi, ils poursuivent tous leur formation à temps plein tant que le problème de santé mentale n'est pas repéré. C'est seulement par la suite que le rythme d'études se modifie.

Onze participants ont repris leurs études à temps plein après une première hospitalisation. De ce nombre, deux ont été en mesure de poursuivre ce rythme et trois ont tenu jusqu'à la fin de la session, mais ont ressenti une surcharge de travail. Les autres ont abandonné leurs études ou réduit le nombre de cours durant la session. Neuf, donc, reconnaissent qu'il est difficile d'étudier à temps plein. Trois partageaient cet avis après une seconde hospitalisation. Les autres participants ont d'emblée pris en compte les contraintes imposées par leur état de santé et adopté un horaire allégé. Le temps partiel s'impose donc dans la majorité des cas, sur une période plus ou moins longue.

Les raisons de santé sont les premières invoquées pour motiver le choix du temps partiel. Les propos de la très grande majorité révèlent la crainte d'une rechute.

*Avant, j'avais cinq-six cours par session, je trouvais ça beaucoup. Quand je suis retourné à l'école, ça me faisait un peu peur. J'ai dit à ma mère que j'allais prendre quatre cours par session, parce que je venais de sortir d'une grosse période. Je me suis dit : « J'en ferai pas trop, je vais y aller à mon rythme. » Ça a bien été. J'avais peur, je voulais y aller « safe » parce que je craignais de retomber.*

Le rythme d'études idéal – qui n'hypothèque pas la santé – est difficile à trouver. Aussi les participants jugent-ils plus prudent de recommencer à temps partiel. Ils doivent évaluer leurs capacités de faire face à une charge de travail donnée et au stress lié aux études.

*Avant de retourner à temps plein, je voulais essayer à temps partiel pour voir comment je réagissais avec le stress, les examens. Les autres aussi parce que ce sont des stimuli épouvantables quand il y a beaucoup de monde dans la classe et tout ça. Je voulais m'avancer, mais aussi me replonger dans les études et voir comment je suis capable de gérer le stress.*

Se ménager des périodes de repos fait souvent partie des stratégies pour conserver une bonne santé mentale et explique le temps partiel. Certains participants tiennent à se ménager du temps pour faire leur travaux et éviter la surcharge de travail et le stress. Le désir d'obtenir de bons résultats scolaires entre également en ligne de compte dans le choix du temps partiel.

Du reste l'équipe médicale recommande très souvent une reprise des cours à temps partiel. Et les personnes peuvent elles aussi, selon la formation poursuivie, trouver une stratégies particulières.

*Cette session-ci, je prends deux cours généraux. C'est stratégique, c'est pour alléger mes sessions futures. J'ai déjà une année de faite au cégep dans un autre domaine, donc j'ai déjà complété des cours obligatoires. Si je réussis ceux que je suis en train de faire, il va m'en rester trois à faire. Dont un que je vais prendre en cours d'été cet été et l'autre l'été prochain. Il m'en reste un dernier. Aussi, si je rentre à la technique en septembre, je serai à temps plein et je suivrai mon groupe. J'ai calculé que je pourrais être à cinq cours qui totalisent à peu près 20-21 heures. Donc avoir un horaire allégé et rester avec mon groupe.*

Dans le cadre du projet, les cours d'été obtiennent les suffrages de trois personnes. Ils ne conviennent cependant pas à tous, car ils requièrent un investissement très intense sur une courte période. Une mise à niveau en autodidacte ou des cours par correspondance peuvent

constituer des solutions. Reste que dans l'ensemble, ces stratégies semblent porter fruit car les abandons sont plutôt le fait de personnes étudiant à temps plein ou à temps partiel, et beaucoup moins à temps plein minimal (ou à temps plein allégé). En somme, les personnes relativement rétablies et qui se sont dotées d'une stratégie quant au rythme des études augmentent leurs chances de maintien.

Cet apprentissage du rythme idéal ne s'est pas réalisé sans heurt. Il procède souvent d'essais et d'erreurs, payés très cher lorsqu'ils se concluent par une hospitalisation.

*J'allais à l'école à temps plein, je travaillais à temps plein. J'ai réussi à passer trois cours sur six. Le stress n'était pas nécessairement là, mais j'en avais trop sur les épaules. C'est peut-être aussi un facteur qui m'a fait tomber en psychose.*

Chacun réévalue son rythme d'études chaque session, en fonction de son état de santé et des résultats obtenus. Certains réduisent le nombre de cours, tandis que d'autres l'augmentent lorsqu'ils prennent de l'assurance.

*Mais tranquillement tu prends confiance en toi et tu réussis de petites affaires et ça t'incite à en tenter de plus grosses. Mais je ne ferais pas les mêmes erreurs. Par exemple, je sais qu'il y a des périodes plus intenses, mais il ne faut pas tout le temps être au maximum.*

Le rythme des études découle de choix effectués en fonction du processus de rétablissement des personnes. Chacun évalue l'investissement et le temps qu'il peut consacrer à ses études selon son état.

*La session passée, j'avais quatre cours. C'était correct pour le moment parce que j'étais encore en rétablissement à cette période-là. Maintenant, je suis plus stable et je suis huit cours, neuf la session prochaine. Mais avant, j'étais encore chambranlant. Je n'étais pas au summum là, donc quatre cours, c'était assez.*

L'amélioration de l'état de santé se traduit par une augmentation du nombre de cours suivis. D'autres participants atteignent ce qu'ils considèrent comme leur limite compte tenu de leur santé.

*Ce que j'ai retenu de cette session-là, c'est qu'on dirait que j'ai moins de capacités de concentration. J'étais capable de faire cinq-six cours, aujourd'hui j'en suis à quatre cours. Je pense que c'est dans le top de ce que je suis capable d'encaisser. C'est surtout ça la différence. On dirait que j'ai une capacité limitée. Il faut que je sois capable de relaxer.*

En fait, tous tâchent d'aller au maximum de leurs capacités et augmentent la charge de travail dès qu'ils s'en sentent capables. Certains vont même au-delà des recommandations de l'équipe médicale. Plusieurs facteurs incitent les participants à compléter rapidement leur formation. Celui le plus fréquemment invoqué est la durée des études et, avec elle, la capacité à conserver la motivation. L'âge est aussi un argument qui revient souvent dans le groupe des 20-25 ans : ils sont proches de la diplomation, donc de l'entrée sur le marché du travail. Le besoin de préparer son avenir, de se sentir actif est un ressort important. Le désir de s'inscrire dans une cohorte et de la suivre est également très présent.

*Au début, j'ai repris à temps plein. Je voulais suivre mes amis. J'étais encore jeune. En ce temps-là, au secondaire, je voulais absolument quitter en même temps qu'eux autres. Au secondaire, ça aurait été plate du nouveau monde quand t'es malade. Je voulais finir.*



Un rythme plus lent suppose de recréer des liens chaque session.

*Parce que c'est difficile de toujours recréer des relations. C'est plus agréable de connaître les gens et d'étudier avec. Et puis, ma technique suppose des travaux d'équipe. On va toujours avoir les mêmes cours, être ensemble. Être à cheval sur deux niveaux, je n'aimerais pas ça du tout.*

Plusieurs ont le sentiment d'un temps perdu qu'ils doivent rattraper. La comparaison avec les amis ou les membres de la famille du même âge alimente ce malaise.

*Je parle de ça à du monde. On parle, une personne dit qu'elle va prendre deux cours et elle travaille en plus. Moi je ne travaille pas et je prends juste un cours. Elle va me trouver lâche. On se fait trouver lâche un peu quand on a des problèmes comme ça. Ça arrive souvent. Ben, ils ne me le disent pas, mais ils me trouvent lâche. Il ne faut pas paraître lâche. « Qu'est-ce que tu fais ? » – « Je vais à l'école. » – « Tu vas travailler ? » – « Non. » Cacher aussi mon bien-être social, c'est pour ça. Cacher des choses.*

*Par rapport au fait de voir les amis qui sont rendus à l'université puis bon. Moi, ça m'a dérangée longtemps parce que j'ai une très bonne copine qui est en train de faire sa maîtrise et ma sœur est au doctorat. Je me regardais aller là-dedans, je me disais : « Mon Dieu ! » Je me sentais bien dévalorisée par rapport à ça, mais maintenant ça va, là. Je vais le faire à mon rythme et c'est pas en essayant [...]. Je courais un petit peu pour rattraper les autres dans les dernières années. Le plus vite possible. Il fallait que je finisse mon cégep, faire l'université. Tout ça. Bref, rattraper le temps perdu. C'est pas comme ça que je vais réussir à obtenir quelque chose. Pour moi, c'est de voir où j'en suis rendue et finalement c'est pas si pire. J'ai 23 ans, je vais avoir fini une technique à 26. Ce n'est pas si pire que ça.*

Le rythme des études est également soumis à des contraintes financières. Avant l'entente avec Emploi-Québec, la majorité des participants sont de toute façon limités à deux cours s'ils veulent conserver leurs prestations d'assistance-emploi. Or, si ce maximum est satisfaisant pour certains compte tenu de leur santé, d'autres le vivent mal. Un participant peut comparer les deux rythmes extrêmes.

*La première session à temps plein, à sept cours, j'étais stressé, ça paraissait. Beaucoup de stress. Là je suis à deux cours à cause de la Sécurité du revenu, ce n'est plus stressant, mais c'est plate. L'idéal serait cinq cours. Ce qui serait plus sage, c'est de prendre cinq ou six cours, parce que sept je trouvais cela assez « rushant », deux cours, ce n'était pas assez. Mais je suis capable de faire cinq cours. Cinq cours, c'est plus relaxe. C'est l'idéal. Mais c'est impossible au niveau de l'organisation. Un petit travail en même temps, je ne serais pas capable, je ne pense pas. Alors je vais essayer de prendre sept cours pour finir le plus vite possible.*

Ce choix représente un coût financier important puisqu'il suppose le recours aux prêts et bourses et qu'il entraîne une diminution de revenu de plus de 50 %, sans compter la perte du carnet de réclamation. En outre, il augmente les risques d'abandon pour des raisons de santé.

Des participants décident également d'effectuer un retour progressif aux études, en suivant des cours à un niveau déjà atteint, pour se replonger dans une matière ou pour se réhabituer à l'école après une absence prolongée. L'un a ainsi choisi de reprendre les mathématiques de

cinquième secondaire alors qu'il détient un DES, tandis que deux autres se sont inscrits à des cours compensateurs à l'université.

En somme, les participants sont très soucieux de terminer le plus rapidement possible leur formation, et le temps partiel est une solution qu'impose leur état de santé. Le rythme de chacun varie dans le temps, et tous augmentent l'intensité lorsqu'ils sont en mesure de le faire. Un rythme de trois à cinq cours serait parfois idéal, à tout le moins pour un temps, mais il plongerait les participants dans des difficultés financières importantes. Cet aspect est abordé au chapitre suivant.

## **7 L'identification et la divulgation du trouble de santé mentale**

Pour obtenir des accommodements, les participants sont amenés à divulguer leur problème de santé mentale. De plus, les services d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes préfèrent que ces dernières s'identifient dès le début de l'année scolaire afin de prévoir les besoins éventuels. La majorité des participants, quant à eux, préfèrent le secret. En fait, onze refusent de s'identifier auprès des services ou des instances administratives à la rentrée. Six ne voient pas d'inconvénients à divulguer leur problème de santé mentale, mais n'ont pas vraiment fait de démarche en ce sens. Trois personnes choisissent de donner d'entrée l'information aux professeurs, et l'une d'elles s'est inscrite auprès du service collégial dès le début de l'année.

La volonté d'être considéré comme « normal » et de préserver sa vie privée constituent les deux grands motifs de refus.

*Mes amis le savent tous, mais à l'école je trouve que ça ne les regarde pas. De toute façon, je suis là pour ma formation. Dans le fond, j'aime mieux partir à titre normal que de partir avec de quoi et de dire : « Moi, j'ai ce problème-là. » Puis comme avoir de la pitié ou quelque chose. Je veux fonctionner normalement, comme un étudiant normal.*

*Ça ne les regarde pas. C'est ma vie privée après tout. [...] C'est sûr que si j'avais des gros problèmes, je les mettrais sur la table. Tout est correct tant que mes comportements et les comportements des autres sont corrects. De toute façon, ce n'est pas écrit dans mon front. Il y a personne qui peut le savoir que j'ai une problématique. [...] Et c'est déjà arrivé que des gens me reviennent avec ça et me disent : « C'est parce que t'es malade que tu vois ça de même. » C'est pour ça que ça me fait peur d'aller à l'école et de leur dire. Parce que j'ai peur qu'ils viennent me dire après : « Ah, t'es malade. »*

La crainte des préjugés, également, motive le silence.

*Non, non, si je n'ai pas le choix, je vais le dire, mais le moins possible que je peux me débrouiller sans le dire à personne, je ne le dirai pas. Parce qu'il y a des gens qui vont confondre. [...] Parce qu'il y a des gens qui ont des préjugés. Puis ceux que ça ne dérange pas, ça ne les dérangera pas de ne pas savoir. Puis ceux que ça dérange, ça ne me dérangerait pas qu'ils ne le sachent pas.*

Ce participant préfère attendre que les autres se soient fait une opinion de lui avant de divulguer son problème, si cela s'avère nécessaire. Un autre abonde en ce sens, craignant que le professeur se fabrique une fausse opinion de lui.

*Parce que peut-être qu'il ne te regardera plus jamais pareil. Ou il va se faire une opinion de toi qui ne sera peut-être pas [...], pas ce que tu es en réalité. Non, ça je n'y tiens pas.*

Des participants sont prêts à parler de leur état et l'ont déjà fait dans certains contextes, mais ne voient pas là une nécessité.

*Puis moi, ça ne me dérange pas d'en parler. Je veux dire, je suis ouvert. Ça n'adonne pas. J'irais pas m'ouvrir à un prof: « J'ai fait de la schizophrénie, je prends des médicaments pour contrôler ma maladie. » Ça m'avancerait à quoi ? Je ne le sais pas.*

Deux participants ont modifié leur attitude dans le temps : l'un, d'emblée très ouvert à expliquer les motifs de sa première hospitalisation, a changé de stratégie en changeant d'établissement scolaire, tandis que l'autre a effectué le chemin inverse.

*Avant, ça ne me tentait pas de le dire, je ne voulais pas avoir d'excuses à mon comportement. Je voulais m'en sortir. Tout ce que je faisais, c'était de travailler pour m'en sortir. Astheure que je m'en considère sorti, ça me dérange moins d'en parler.*

Un troisième précise les conditions de la divulgation.

*Puis je ne le dirais pas à n'importe qui, surtout si je ne suis pas obligé. Mais ça ne me dérange pas trop d'en parler, mais ça dépend à qui, ça dépend quand, ça dépend comment. Mais si je peux éviter d'en parler, je n'en parlerai pas. C'est ma vie personnelle et je n'ai pas envie que tout à coup quelqu'un me prenne en pitié. J'ai pas envie de voir un regard qui sait que j'ai eu des problèmes dans ma vie. Que ce regard-là se sente mal à l'aise. De toute façon, ils n'ont pas besoin de savoir ce que j'ai vécu. Je suis ambivalent de le dire, mais je le choisirais de le dire comme en amitié, une forte amitié ou quand c'est purement professionnel, comme une relation prof-élève. Mais je n'ai aucune motivation à expliquer. Si c'est une relation plus intime, c'est peut-être bon de le dire, si je sens que la personne est capable de le prendre aussi.*

Trois personnes, toutes des femmes, acceptent d'emblée de divulguer leur état, en tout premier lieu pour faciliter leur trajectoire scolaire et d'éventuels arrangements.

*L'important, c'est vraiment d'établir une relation avec le professeur et de lui expliquer ton cheminement chaque fois qu'il se passe quelque chose. Comme, j'ai dû prendre deux jours de repos. Je suis allée voir la professeure pour lui dire ce qui c'était passé et pour qu'elle comprenne. Elle est au courant de ce qui se passe. Si tu ne leur en parles pas, si tu t'effaces dans la foule, après quand tu arrives avec une grosse affaire, tu n'as pas le choix de leur en parler. Et là, tu leur déboules tout ça et pour eux, ça vient de nulle part et ça va être plus difficile de comprendre la situation. Tandis que si tu leur en dis un petit bout une semaine et leur expliques comment c'est, le professeur ne va pas tomber des nues. Il aura une base, il va mieux comprendre. Surtout pour les professeurs les moins ouverts. Moi, ça ne me dérange pas d'en parler et de donner beaucoup d'éléments. Je trouve important que les gens puissent comprendre. Mais quelqu'un qui ne serait pas à l'aise d'en parler ne serait pas obligé de donner les détails. Elle peut juste dire qu'elle a un problème de santé mentale, ou même des problèmes médicaux, et qu'elle doit faire attention à sa santé qui est fragile. Ne pas trop forcer, prendre ça mollo, ne pas dépasser ses limites. Donc, le professeur comprend et en général il se montre compréhensif.*

L'une d'elles souligne que cette ouverture contribue également à la démystification des problèmes graves de santé mentale.

*Et ça m'a soutenue de l'avoir dit. J'étais moins mal à l'aise d'aller demander des fois de reporter un examen ou de faire des accommodations. Moi, ça m'a servie en tout cas. Et puis, ça montre que même quelqu'un qui a des difficultés, comme par exemple la schizophrénie, est capable d'avoir de bonnes notes et d'être un bon étudiant. [...] Je trouve que ça contribue en même temps à démystifier la maladie mentale.*

Elle préconise une plus grande ouverture pour favoriser des changements sociaux.

*C'est qu'au début, j'avais honte. Ça fait partie de l'acceptation. L'acceptation de la maladie. Dire : oui, j'ai ce problème. Je me dis qu'il y en a avec d'autres sortes de handicaps. Je pense à l'homosexualité par exemple. De plus en plus ces gens-là s'affichent, de plus en plus on essaie de rendre l'homosexualité comme quelque chose de différent, mais qu'on peut admettre dans la société. Je me dis alors : « Pourquoi moi qui ai une maladie dont je ne suis aucunement responsable, j'irais me cacher ? » Tu sais, pas nécessairement le crier sur tous les toits, mais pourquoi moi je me cacherais puisque j'ai un handicap ? Même les handicapés en chaise roulante, avant on ne les montrait pas. Et il y a eu une gouverneure générale [...] On n'aurait jamais vu ça avant. Moi, je me dis que les gens handicapés ont intérêt à prendre les devants et à se démarquer un peu des autres parce que les gens s'habituent tranquillement, le message passe dans la société. C'est pas en se cachant que les choses vont évoluer. Je ne dis pas de le crier à tout le monde, mais pas de jouer à l'autruche non plus et se cacher.*

Par ailleurs, le secret peut engendrer son propre lot de confusion, comme l'atteste une autre de ces trois participantes.

*Je ne sais pas vraiment ce qui s'est dit, mais dans la perspective que c'est confidentiel, la conseillère en orientation s'est certainement nommée comme conseillère en orientation du Sacré-Cœur de Jésus de Québec. Donc, l'établissement sait que c'est un hôpital psychiatrique, ils savent que ce sont des problèmes de santé mentale. Mais à mon avis, elle a juste dit que j'étais hospitalisée, que j'avais des problèmes de santé et que j'étais en train de me remettre sur pied. À mon avis, il n'y a pas plus d'information que ça. Juste le fait que pour des raisons médicales, j'aimais mieux ne pas retourner à l'école, je dois rester à l'hôpital. Je pense que c'est ça qui s'est dit. Moi, par la suite, j'en ai parlé parce que le fait que les gens ne savaient pas ce que c'était au juste, juste que c'était en santé mentale, bien ils s'imaginent des choses avec la rumeur, leurs connaissances et leurs préjugés. Ils s'étaient dit : problèmes de santé mentale, dépression, anorexie-boulimie. Bon c'est sûr qu'à me voir, je ne suis pas anorexique, je n'ai pas juste la chair et les os. Alors, ils s'étaient dit tout de suite : dépression. Je réalise en vous parlant que des fois on ne veut pas dire vraiment ce qu'il en est, précisément, parce que c'est le secret professionnel et c'est personnel. Sauf que le fait que ce ne soit pas dit clairement, les gens s'imaginent, ils sont libres d'imaginer plein de choses. Des fois, quand ce n'est pas précis, c'est quasiment pire. En tout cas, pour moi, c'est important qu'on n'invente pas de maladies.*

Parmi les participants qui se montrent hésitants ou totalement réfractaires à livrer toute information sur leur santé mentale, cinq ont tout de même fini par se confier à un professeur. Cette ouverture s'effectue le plus souvent dans des situations concrètes où les personnes veulent justifier un comportement étrange : la panique qui s'installe au moment de prendre la

parole dans une table ronde ; la léthargie provoquée par les médicaments ; l'oubli des médicaments. Dans ce dernier cas, le participant est heureux qu'un professeur soit au courant.

*Ça prenait une personne au moins qui sache, si je vais mal à un moment donné, il y a quelqu'un qui doit savoir pourquoi. Savoir quoi faire aussi.*

Deux ont abordé le sujet avec un professeur qu'ils sentaient réceptif et en qui ils avaient confiance.

*C'est une question de feeling. Qu'est-ce qui va déterminer de le dire à tel ou tel ? C'est comment je vois aller ces professeurs-là. Si tu vois qu'il est ouvert, si ce qu'il dit te rejoint, s'il a les mêmes champs d'intérêt que toi. [...] Finalement, il m'a encouragé à continuer et à régler tout ça. J'imagine que ce ne doit pas être évident pour lui non plus, accueillir une confiance comme ça. Comment agir ?*

Deux autres ont informé un conseiller en orientation de leur condition, mais l'occasion ne s'est pas présentée avec un professeur. Au total, un tiers environ des participants qui préfèrent le secret ou qui sont ambivalents ont néanmoins donné des indications, mêmes sommaires, à un professeur. Les circonstances, et la confiance en une personne qui leur semblait ouverte, les y ont poussés.

Règle générale, ils ont reçu un bon accueil du professeur à qui ils ont livré cette information privilégiée.

*Elle m'a remercié de la confiance que je lui témoignais. Elle m'encourageait. Elle me disait de ne pas lâcher si j'étais capable.*

Par ailleurs, avant leur entrée dans le projet, sept participants, là encore contraints par les circonstances, ont eu recours au certificat médical pour annuler un échec au dossier. En général, ils distinguent démarche administrative et divulgation aux professeurs, la première semblant plus problématique.

Dans le cadre du projet, le nombre de démarches augmente et, avec lui, le nombre de situations où le trouble de santé mentale est divulgué. Au total, quatorze participants l'ont divulgué au cours de l'année scolaire, à la suite de difficultés et dans le but d'obtenir une mesure d'accommodement. Un participant a jugé préférable de ne pas en informer un professeur avec qui il avait des rapports tendus, mais a avisé le directeur du programme. Les participants sont en général satisfaits de leur choix, c'est-à-dire la divulgation de leur état de façon informelle dans une situation concrète, bien que ce mode de fonctionnement ait posé problème à deux occasions (voir le chapitre 4).

Presque tous insistent en revanche sur le fait qu'ils ne veulent en aucun cas que leurs pairs soient informés de leur problème, à moins de choisir eux-mêmes à qui ils le disent.

Des propos des participants et de leurs choix dans des situations concrètes, il ressort nettement que la majorité préfèrent attendre qu'un problème se manifeste pour divulguer leur état, mais qu'ils le font alors assez facilement. Ils privilégient un fonctionnement informel – aller voir une personne concernée et l'informer de la situation – à un fonctionnement administratif systématique dans lequel ils doivent s'identifier dès la rentrée, informer leurs professeurs, etc. Il y a évidemment là un décalage avec le fonctionnement habituel des services d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes et, de manière

générale, avec le souhait du personnel des établissements scolaires, qui préfère être averti à l'avance du trouble de santé mentale et des difficultés qu'il entraîne afin de s'y préparer et de proposer des solutions.

## 8 L'orientation

### 8.1 Le bilan

Dix-huit participants expriment le souhait d'occuper un emploi. Un autre vise cet objectif, mais ignore encore si ce sera un emploi régulier ou en milieu protégé. Un dernier, après plusieurs essais tant aux études que sur le marché du travail, ne pense pas occuper un emploi régulier un jour. Cependant, cette personne développe de solides talents artistiques et juge plus raisonnable de conserver les prestations d'assistance-emploi tout en se frayant un chemin dans ce domaine. Pour elle, les études représentent plus une source de développement personnel.

Les dix-neuf qui visent un emploi sont plus ou moins précis quant à leur projet professionnel. Sept ont un projet professionnel très clair, et quatre savent dans quel domaine ils souhaitent travailler. Quatre cherchent leur voie et quatre autres étudient dans un champ d'intérêt sans perspectives d'emploi précises.

Des onze personnes avec un projet professionnel, huit se maintiennent aux études, deux ont abandonné une session mais reprennent leurs cours à la session suivante, et une a abandonné ses études pour des raisons de santé et est en période de réflexion. Les résultats sont inversés pour ceux qui ont des champs d'intérêt sans projet précis (ou des projets autres), ou encore cherchent leur voie. Deux se maintiennent aux études, six ont abandonné et un complète son année, mais avec des échecs.

Tableau 12. Les maintiens et les abandons aux études et le choix professionnel

	Projet professionnel	Sans projet précis
Maintien	10	3*
Abandon	1	6

\* La personne qui termine son année avec des échecs se maintient néanmoins aux études et est donc comptabilisée dans cette catégorie.

En fait, ce n'est pas le projet en soi qui constitue un facteur de maintien aux études, mais le chemin parcouru pour le clarifier. Pour en arriver à définir un choix de carrière, les participants doivent se poser diverses questions à un moment ou à un autre de leur parcours. Plus encore, ils doivent se projeter dans l'avenir. Or, cette faculté semble étroitement liée au processus de rétablissement.

### 8.2 L'orientation et le rétablissement

Au moment où ont lieu les entrevues, les participants se répartissent sur un continuum quant au projet professionnel, celui-ci allant d'« aucun » à « très clair ». Or, un problème de santé mentale très présent nuit à la possibilité de se projeter dans le futur. À l'inverse, dans le cours du rétablissement, l'orientation se précise.

Les participants au projet professionnel clair mentionnent peu leur problème de santé mentale et semblent se projeter dans leur carrière. Ils indiquent les éléments de cette carrière qui les rejoignent et les stimulent. Plusieurs soulignent avec conviction qu'ils ont trouvé leur voie.

*Je dirais que j'ai trouvé ma branche. Ça aide. Je suis quelqu'un qui aime bouger, alors dans les autres programmes, c'était quelque chose qui ne pouvait pas s'exprimer. Fait que j'ai trouvé ma branche. J'ai trouvé ma branche avec tout ce que ça comporte aussi, les gens qui sont là... Je me suis fait des amis avec lesquels j'avais les mêmes intérêts. J'ai réalisé moi-même des choses. Globalement, c'est ça.*

Or, il n'en a pas toujours été ainsi. Ce même participant se souvient des moments plus difficiles.

*Mes parents voyaient à long terme : « Il faut que tu te places, il faut que tu voies à long terme. » Ça me stressait. Moi, je ne voyais pas ça. Moi, je voyais que présentement, je n'étais pas capable, alors imagine à long terme ! C'était comme, à long terme, je ne suis pas capable, je vais retomber malade. J'avais de la misère à leur dire, mais finalement je l'ai fait et ça a été correct. C'est durant cette année-là que j'ai décidé de retourner à l'école.*

Un problème de santé mentale très présent semble aller de pair avec la difficulté de se projeter dans le futur, hypothèse corroborée par les propos des participants dont le projet n'est pas précis. Se projeter dans le futur supposerait de reprendre confiance dans ses moyens, de composer avec la maladie, de repérer ses forces, etc. Bref, de se repositionner, processus qui prend du temps.

Cette incertitude quant à la santé hypothèque l'avenir et plusieurs participants s'en tiennent à un intérêt présent, préférant laisser le futur se révéler.

*Moi, tu vois, j'ai presque un projet d'étudier à vie. Parce que ça prend beaucoup de temps à temps partiel. Le certificat, je vais peut-être l'obtenir en 2004 ou 2005. Puis après, il n'y a rien qui me dit que je ne ferai pas un bac. Mais le bac ça prend du temps, peut-être dix ans si je le fais à temps partiel. Je ne sais pas trop ce qu'il va advenir de ça. Peut-être que si j'ai un certificat et que je réussis à me trouver une job, ben ça sera une job à temps partiel parce que je serai encore sur contraintes sévères à l'emploi. Il y a plusieurs options qui m'intéressent, mais ça dépend comment je vais filer. C'est sûr que si à un moment donné je guéris, bien j'aimerais ça avoir un emploi à temps plein comme tout le monde. Mais c'est sûr que si je reste sur contraintes sévères à l'emploi, ça se peut que j'étudie pendant dix ans encore. C'est pas impossible.*

Un autre précise que les études répondent à des intérêts et à des interrogations personnels, mais ne sait pas encore vers quelle carrière se diriger : incertitude quelque peu difficile à supporter. Il n'est pas très différent en cela d'une partie de la population de son âge. Cependant, le problème de santé mentale ajoute à la difficulté.

*Un jour je me lève en voulant être un métier. Le lendemain, non c'est autre chose qui m'intéresse. Je ne sais pas quoi faire. Je suis tout mêlé. Je n'arrive pas à choisir entre les voies. On dirait que je reste tout le temps sur mon appétit, mais j'aimerais ça trouver quelque chose qui marche. J'ai beaucoup de difficulté à me brancher. Je ne sais pas ce que je veux faire. Je ne sais même pas si je veux travailler tu sais, je ne sais même pas si je vais être capable. Parfois j'ai super confiance, d'autres fois je n'ai*

*pas confiance du tout. Tant que ce ne sera pas réglé, je vais être tout le temps chambranlant.*

Ce chemin, les participants le trouvent à travers un processus qui combine rétablissement et orientation, avec toujours des expériences concrètes.

Ainsi une personne, après plusieurs tentatives infructueuses de retour aux études ou sur le marché du travail, se découvre une autre voie. Elle a fait un important chemin sur le plan du rétablissement, mais ne pense pas occuper un jour un emploi qui lui permettrait de quitter l'assistance-emploi. En effet, elle se fraie un chemin dans un domaine artistique sans avoir de diplôme reconnu dans ce domaine, à la faveur de son travail, de son talent et de cours privés. Elle doit composer avec les conditions de vie et les contraintes propres aux artistes dans notre société, et son choix lui semble le plus raisonnable étant donné sa condition.

### **8.3 Le processus d'orientation**

Avant l'apparition de problèmes, l'orientation s'effectue sur la base d'intérêts plus ou moins définis, comme c'est sans doute le cas pour la majorité des étudiants. Tout d'abord, un premier constat s'impose : le processus d'orientation au secondaire apporte bien peu de réponses. Par la suite, neuf ont consulté un orienteur, dont un avant l'apparition des symptômes de la maladie et trois à la demande d'Emploi-Québec, dans le cadre de la sélection pour l'attribution de la mesure de formation de la main-d'œuvre (MFOR). Certains sont allés voir le conseiller en orientation de leur établissement scolaire ou d'un carrefour Jeunesse-Emploi ; d'autres ont fait cette démarche au cours d'une hospitalisation à l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur, qui offrait un tel service. Une personne non inscrite dans un établissement et ayant dépassé la limite d'âge pour les carrefours Jeunesse-Emploi a consulté dans le privé.

Ceux qui cherchent vers quel domaine s'orienter ne le trouvent pas dans ces rencontres. Ils reçoivent un résumé de leurs forces et faiblesses ainsi qu'une nomenclature des secteurs susceptibles de leur convenir sans que ces informations fassent écho chez eux. Quelques-uns gardent même un mauvais souvenir de l'expérience, principalement à cause des longs tests auxquels ils ont été soumis.

En revanche, ceux qui se présentent avec un choix en tête et des questions concrètes trouvent généralement satisfaction. Ils s'informent des formations nécessaires pour travailler dans un secteur donné, des modalités d'acceptation, de la charge de travail, des avantages et inconvénients de diverses options, etc.

Les conseillers en orientation sont-ils informés du problème de santé mentale ? Certains participants refusent de divulguer cette information, préférant un processus indépendant de la maladie.

*Je ne veux pas que tout se fasse avec la maladie. Je ne veux pas rentrer sur le marché du travail avec [référence à] la maladie.*

La plupart (cinq cas sur huit possibles) donnent cependant l'information, mais elle semble jouer un faible rôle dans le processus.

*Bien sûr que là, on a pris en compte un petit peu le fait que j'avais des difficultés à me concentrer, des choses comme ça. Mais en même temps, on est allés selon mes intérêts parce que je voulais aider les autres, faire quelque chose de valorisant.*



Pourtant, le problème de santé mentale brouille considérablement les cartes. En premier lieu, il est source de nombreuses réorientations. À l'instar des autres étudiants, les participants peuvent constater que le domaine choisi ne correspond pas à leurs intérêts. Les changements d'orientation sont cependant très souvent liés à des abandons causés par des problèmes de santé.

*J'avais des cours qui m'intéressaient quand même, mais je ne me sentais pas assez fort pour continuer. Premièrement, j'avais eu de la thérapie que j'avais arrêtée. J'avais eu un été assez difficile. Je suis rentré au cégep, je n'avais pas débranché de tout ça. J'ai trouvé ça « tough ». Je me suis dit : « Je vais changer de programme. Je vais m'essayer ailleurs. »*

Au total, plus du tiers (34) des 91 tentatives scolaires des participants sont des changements d'orientation. Ou encore, 20 % des 165 rentrées scolaires s'effectuent dans un programme différent. Trois participants poursuivent des études dans le domaine qu'ils ont choisi avant l'apparition de problèmes et un en est à sa première orientation ; les autres se sont réorientés, une ou plusieurs fois.

Quelques-unes des ces réorientations sont le fait de stratégies d'études, telles que s'inscrire à un D.E.C. en sciences humaines pour faire les cours obligatoires ou en attendant d'arrêter son choix de carrière (quatre cas). Deux participants découvrent dès la première session que le programme ne leur convient pas. D'autres ne changent pas radicalement d'orientation : ils se tournent vers des domaines connexes ou tentent un programme pour cibler leurs intérêts. Il reste que 25 des 34 changements de programme font suite à des échecs, des abandons ou des hospitalisations. Ce chiffre montre que les mauvais résultats sont souvent attribués à une mauvaise orientation plutôt qu'au problème de santé mentale. Ainsi dans plusieurs parcours scolaires, la réorientation semble apparaître comme un moyen permettant de poursuivre des études, de revenir après un échec ou un abandon. Nombre de participants semblent en somme penser qu'un autre programme devrait favoriser la réussite scolaire.

Presque les deux tiers de ces réorientations (22) impliquent des changements d'établissement ; s'y ajoutent trois changements d'établissement sans réorientation, en formation générale à l'éducation des adultes. Dans la majorité des cas, le choix du nouvel établissement est dicté par le programme, mais quatre changements coïncident également avec un rapprochement du lieu de résidence des parents, bien que ce ne soit pas donné comme un motif. En revanche, un participant lie directement le choix d'un établissement à la proximité de la résidence familiale et les problèmes de santé mentale.

*Parce que c'est proche de chez nous. C'est sûr qu'à un moment donné, il faut bouger. Rendu à l'université, je devrais être assez [...] assez guéri quand même. Dans trois ans environs. Si je suis ailleurs, je suis ailleurs.*

C'est au chapitre de la formation générale de l'éducation des adultes que les changements d'établissement sont les plus frappants, les candidats épuisant quasiment les ressources de la ville. La formule pédagogique, sous forme de cours magistraux ou d'apprentissage individuel supervisé, constitue un facteur d'explication, insuffisant dans plusieurs cas.

À cet égard, il conviendrait d'explorer une piste ouverte par deux participants. L'un évoque le malaise que provoquerait le retour dans un établissement qu'il a fréquenté en état psychotique. L'autre mentionne, parmi ses appréhensions, la peur d'être reconnu par les professeurs qui se souviendraient de ses comportements inadéquats.

Par ailleurs, les conséquences directes ou indirectes du problème de santé mentale occupent une place importante dans le choix des programmes. Ainsi, les abandons et les échecs, dont une grande partie se produisent durant la période 1, entachent sérieusement la moyenne générale de l'étudiant et lui ferment certaines portes. Voulant s'inscrire dans un programme contingenté, un participant a donc opté auparavant pour un certificat dans un domaine afin d'augmenter sa moyenne générale. Un autre ne peut plus poursuivre dans le programme de baccalauréat qu'il avait choisi à cause de sa moyenne. Il s'inscrit alors dans un domaine connexe.

Aussi, les difficultés scolaires causées par la maladie commandent-elles parfois un réajustement.

*Je voulais m'en aller en médecine, puis quand j'ai vu mon premier examen, je ne voulais plus. Je pensais que j'aurais été fort. Je pensais comprendre d'un coup sec comme avant.*

La durée des études conditionne de plus en plus les choix des participants au fur et à mesure qu'ils avancent en âge. Le sentiment de devoir rattraper les années perdues en raison du problème de santé mentale est bien présent. Ainsi, à cause de son âge, un participant préfère une AEC à un D.E.C..

*Un D.E.C., ça prend trois ans. C'est trop long. Regarde, j'ai 23, presque 24 ans. Dans trois ans, ça donne 27 ans. C'est un peu loin 27 ans. Je veux dire pour entrer sur le marché du travail, c'est assez vieux, là.*

À l'évidence, les répercussions du problème de santé mentale sur leurs capacités et leurs études est source d'inquiétude, explicites ou non, pour une grande majorité des participants. Plusieurs ont abandonné un choix de carrière qui leur semblait incompatible avec leur condition. L'un fait valoir qu'un travail en imprimerie – son choix initial – exige une grande concentration, car la moindre erreur d'inattention coûte très cher. Pour un autre, les sciences de la santé sont à proscrire à cause du stress, de l'horaire chargé et du manque de temps pour soi. Ces conditions peuvent rebuter n'importe qui, mais elles pèsent encore plus lourd pour les personnes ayant un problème de santé mentale. Cette personne ignore encore quelle orientation professionnelle prendre et cette incertitude l'inquiète.

Les participants doivent surtout regagner une confiance en leurs moyens et surmonter une crainte que révèlent nombre de leurs commentaires. Cette peur en a conduit certains à un choix de carrière très rationnel, à éliminer les domaines d'emploi précaires (domaines artistique, littéraire, etc.) et ceux où le stress est élevé pour viser une formation dans un secteur en demande, avec un horaire de travail régulier et peu de pression.

*C'est bien beau, être artiste, mais moi je veux gagner ma vie. Je veux retourner aux études pour gagner ma vie. Je veux rentrer sur le marché du travail. Je ne veux pas faire d'études pour me retrouver dans la même situation. Je cherche quelque chose de stable, je cherche beaucoup la sécurité d'emploi. Un domaine avec un bon placement.*

Une personne a trouvé très difficile de maintenir sa motivation ; une autre a très rapidement changé d'avis.

*Cette formation est loin de ce que je suis. Ça a été un soulagement d'abandonner. Je me suis dis : « Je fais ça pour qui ? » J'ai l'impression que je fais ça pour me sortir plus rapidement de l'assistance et aller sur le marché du travail.*

#### **8.4 Les choix de carrière controversés**

Certains choix de domaines, tels que psychologie, sciences de la santé, théologie ou philosophie, sont parfois sujets à caution. Il s'agit de départager si ce choix répond réellement aux aspirations de la personne ou est en relation avec son problème de santé mentale. Un participant reconnaît que ses intérêts se modifient selon son état de santé.

*Quand je suis malade, c'est ça que je veux le plus faire, psychologie, spiritualité, ces choses-là. Quand je reviens normal, c'est autre chose. C'est les sciences, physique, des choses comme ça, les maths.*

Il arrive également que l'équipe clinique remette en question une formation envisagée, par exemple en faisant valoir à un participant qu'un programme de psychologie peut susciter une introspection malsaine et le troubler. À cet égard la personne visée, dont le choix prévaut, croit pour sa part que son problème de santé mentale ne lui nuit pas vraiment.

*Parce que quand j'étudie, je réussis quand même à me sentir bien là-dedans. Je veux dire, c'est sûr que je ne prendrais pas de clientèle suicidaire, mais je serais quand même capable de comprendre un peu les gens dans ce qu'ils ont de commun avec ce que j'ai vécu ou avec ce que j'ai étudié. Moi, je trouve que j'ai fait de belles réussites là-dedans.*

Par la suite, il est bouleversé par le contenu d'un cours et s'interroge sur son orientation. Cependant, ses autres centres d'intérêt peuvent également rejoindre la question de la santé mentale et de plus, il a réussi son cours. Étant donné le peu de crédits qui lui manquent pour obtenir son diplôme, il poursuit.

Dans d'autres cas, l'équipe médicale approuve pleinement un choix qui semble correspondre aux aspirations et aux qualités personnelles des participants et non dériver du problème de santé mentale.

*Le choix de programme pour moi était clair. J'en ai peut-être parlé un peu, mais chaque personne à qui j'en parlais me voyait là.*

Pour certains choix de carrière, la connaissance concrète de la maladie mentale peut même devenir un atout. Dans ce contexte, la personne peut retirer des bénéfices personnels de sa formation, même si la motivation première est autre. En ce qui concerne un participant, l'orientation vers la théologie est reconnue comme découlant de convictions religieuses profondes et non, par exemple, d'un délire mystique.

Chaque choix doit donc faire l'objet d'une évaluation personnalisée, et il est impossible de déconseiller systématiquement certains domaines d'études à une personne ayant un problème grave de santé mentale. En revanche, il semble judicieux que chacun vérifie ses motivations et les exigences de la formation suivie en fonction de son problème de santé mentale.

#### **8.5 Conclusion sur l'orientation**

L'orientation est un processus complexe qui requiert un certain temps et dans lequel interviennent le degré de rétablissement, des contraintes liées au problème de santé mentale, l'évaluation des capacités des personnes quant aux études ainsi que leur choix professionnel. Les mises en situation et des tests permettent à chacun de préciser ses aspirations et ses capacités. Il faut donc permettre l'essai et l'erreur en limitant le plus possible les échecs, aux conséquences dévastatrices. À cette fin, la collaboration entre différents professionnels

(membres de l'équipe clinique, conseillers en orientation, agent d'intégration scolaire) serait souhaitable. Par ailleurs, chaque personne risque de devoir remettre en question son orientation à maintes reprises, ce qui demande une continuité de l'équipe dans la démarche entreprise. Ajoutons enfin qu'il n'y a pas lieu d'éliminer *a priori* certains choix de carrière et que ceux-ci devraient faire l'objet d'un examen attentif et personnalisé avec les personnes.

## 9 Les motifs de retour aux études

Les motivations pour reprendre les études varient d'une personne à l'autre, mais surtout d'un moment à l'autre du parcours. Il est possible de délimiter une frontière entre des motivations qui participent d'une stratégie de rétablissement, d'une reprise d'activité, d'un intérêt personnel d'une part et, d'autre part, de la volonté de « faire quelque chose de sa vie ». Ce moment est à mettre en parallèle avec le rétablissement, la capacité de définir un choix professionnel et l'investissement dans les études.

Après une hospitalisation, les études peuvent d'abord constituer un moyen de se remettre en action, de retrouver une activité. Elles peuvent également représenter un moyen de réapprendre certaines habiletés et de se mettre à jour.

*J'aimerais ça travailler dans ce domaine, mais je prends d'abord ça comme une formation personnelle. Ça m'a mise à jour au niveau de l'informatique. Puis ensuite, au niveau des échéances, j'ai toujours eu de la misère avec ça, ça me donne une discipline. Ça me donne une discipline que je n'aurais pas si j'étais à la maison à ne rien faire. Puis je suis habituée à me dire qu'il faut faire quelque chose pour telle date, alors il faut que je mette au travail. La motivation, ça m'aide beaucoup de ce côté-là. Et aussi, l'organisation du travail. La gestion du temps, même la gestion du stress.*

Des participants sont encouragés par leurs parents à prendre des cours pour retrouver un milieu social. Parfois, l'équipe médicale incite la personne à retourner aux études malgré l'effort que cela représente. Des participants ont repris des formations régulières, d'autres des formations en milieu protégé, telles que les cours d'informatique offerts dans le cadre des services de formation en intégration sociale (SFIS) ou de formation en intégration sociale (FIS).

Une pression sociale née de la comparaison avec l'entourage influence également de manière plus diffuse.

*Moi, bien on dirait que [j'étais] le lâche qui étirait le cégep. Je ne savais pas quoi faire. Bon bien je vais reprendre, même si c'est plus dur, je vais y aller. Je n'ai aucune idée de ce qui me motive. Qu'est-ce qui m'encourage ? Je ne sais pas. Je ne suis pas comme un autre aussi. Mon frère est à la maîtrise. Mes cousins sont à l'université, mes chums sont en première ou deuxième année de sciences à l'université. Je ne sais pas, je suis entouré de monde comme ça, je vais faire de même.*

Le retour aux études peut aussi s'imposer comme la réponse à la nécessité d'entreprendre un changement dans sa vie, même si les objectifs de ce retour ne sont pas très clairs.

*Je me suis aperçu que je ne pouvais pas prendre de la drogue et faire le party toute ma vie. Alors j'ai décidé de retourner à l'école. Ce n'est pas que ça me tentait là. J'avais la pression familiale, de ma mère pour retourner aux études. Alors je décide d'y retourner et de voir où ça va me mener. Pas plus que ça là.*

Il peut aussi constituer la seule possibilité envisageable pour des personnes qui se demandent que faire sinon. Ou encore, après une période d'interruption, l'envie de retourner à l'école se manifeste de nouveau. Une santé plus stable permet de considérer cette option. Enfin, pour quelques-uns, les études correspondent à une aspiration profonde et d'autres n'ont jamais cessé de vouloir poursuivre leur formation malgré des interruptions causées par la maladie.

En outre, la majorité des participants connaissent un tournant dans leur vie qui modifie considérablement leur motivation à étudier. La prise de conscience du temps qui passe et de la nécessité de « faire quelque chose de sa vie » a joué un rôle important dans plusieurs parcours.

*Bien là, je me rends compte que je vieillis. Puis je suis quand même assez vieux, 24, 25 ans, pour retourner aux études. C'est quand même vieux, là. Alors à un moment donné, il faut que je me bouge un peu, là.*

L'ambition, des projets, ce besoin de faire quelque chose de sa vie en stimulent plus d'un. De nombreux participants mettent en évidence l'ambition, l'envie nouvelle de réussir, de terminer sa formation et d'y investir les efforts nécessaires pour accomplir quelque chose.

*Si je suis accepté dans ce programme, je rentre pour finir ce cours-là. Parce que je n'ai plus le choix, c'est ça que je veux faire. Ça veut dire que je suis motivé pour le réussir ce cours-là.*

*C'est que j'ai des projets. J'ai des choses que j'aimerais accomplir. C'est surtout ça qui me motive.*

Travailler et sortir de la précarité financière s'imposent pour plusieurs, avec en plus, pour certains, l'attrait de meilleures conditions salariales.

*Parce que quand tu n'as pas de cours aujourd'hui, tu travailles au salaire minimum. C'est pour ça, je me réveille, là. Je me suis réveillé : hé ! il faut que je fasse de quoi de ma vie.*

Un participant vise un plus grand confort matériel et une qualité de vie ressemblant à celle de ses parents avec des voyages, des repas au restaurants, des sorties, etc., ainsi qu'un emploi correspondant à ses aspirations. Chez plusieurs personnes, le désir de quitter l'assistance-emploi se profile en filigrane.

Les études en tant que telles sont aussi une source importante de motivation pour quelques-uns.

*Mais c'est vraiment une passion que j'ai pour les études depuis que je suis tout petit. J'aime ça. Je ne sais pas exactement ce que je vais faire de ma vie, mais je sais que je vais étudier durant plusieurs années encore.*

Un participant n'aimait pas les études lorsqu'il était plus jeune, mais son désir d'apprentissage, son intérêt pour la lecture et la gymnastique intellectuelle se sont aujourd'hui développés. Un autre remarque que les études participent au processus d'accomplissement personnel.

*Depuis le primaire, je savais que l'école, ça permettait de bien s'accomplir dans la vie. Puis en ayant une bonne éducation je savais que ça permettait de devenir une bonne personne, alors j'allais à l'école. C'est pour ça que j'avais une motivation quand j'étais petit. J'avais 9-10 ans, j'allais à l'école puis je savais que c'était important. Ça fait longtemps que j'essaie de devenir une meilleure personne.*

Parmi ceux qui mentionnent ce désir d'acquisition de connaissances, une minorité seulement se satisfait des études en soi. Les autres visent également un travail conforme à leurs aspirations.

Un participant est allé chercher une formation en complément d'un travail « appris sur le tas » en milieu protégé.

*J'étais tanné de poser des questions. Malgré que je réussis à me débrouiller, mais des fois, c'est juste une petite affaire qui te manque puis tu peux jouer là-dessus pendant une heure, deux heures. Quand tu apprends sur le tas, il y a toujours des choses que tu ne sais pas. Mais quand tu as une formation, tu es capable d'être autonome. [...] Je vais avoir des connaissances et lorsque je vais travailler plus tard, je vais être plus apte à remplir mes fonctions sans poser de questions. Je vais avoir plus confiance en moi.*

Ce sont là les principales motivations qui incitent les participants à retourner aux études, et elles sont synonyme de changement notable dans leur investissement scolaire. Cependant, elles ont fluctué dans le temps et même aujourd'hui, tous ne sont pas également motivés par leur formation.

## **10 L'investissement dans les études**

L'investissement dans les études fluctue considérablement selon les périodes traversées par les participants et même durant une même période. Avant l'apparition de problèmes, onze se décrivent comme studieux ou comme étudiant raisonnablement. Leurs résultats varient d'excellents (cinq personnes) à bons (quatre), dans la moyenne (une) ou faibles (une).

Durant cette même période, quatre participants étudient très peu mais apprennent avec facilité et réussissent leur formation secondaire.

*Je n'étais pas studieux, je passais partout. Je réussissais à m'en sortir assez bien. Je n'ai jamais eu d'échecs au secondaire, sauf que je n'étais pas un élève studieux. Je faisais ce que j'avais à faire, je n'en faisais pas plus.*

L'un s'investit de moins en moins dans ses études, et finit par décrocher après plusieurs tentatives infructueuses.

Cinq étudient très peu, voire pas du tout, et certains d'entre eux manquent régulièrement leurs cours. Un participant obtient des résultats moyens; les autres connaissent surtout des échecs et se présentent plutôt comme des décrocheurs, abandonnant leurs études avant l'apparition de problèmes de santé mentale.

Lorsque les problèmes apparaissent, seuls cinq participants continuent d'investir dans leurs études autant qu'avant, avec des résultats qui déclinent néanmoins et des échecs ou des abandons. Les autres deviennent moins sérieux et éprouvent des difficultés importantes; quatre n'étudient plus, ou que très peu. Le désinvestissement est souvent progressif.

*En deuxième année, j'avais des amis puis j'avais tendance à fêter. Mes études, je les faisais, mais c'était moins sérieux. L'année suivante, j'ai commencé à échouer mes cours, ça n'allait pas. J'étais tombé dans la drogue puis tout ça. J'étais comme un zombie dans les cours et je n'étais plus capable d'étudier. Ça s'en allait en dégradant. Puis j'ai lâché mes cours.*

Ceux qui étudiaient peu mais avaient de la facilité perdent cette facilité ou n'étudient plus. Parmi les moins studieux, le comportement s'accroît et les décrocheurs vivent cette période souvent hors du réseau scolaire, ou maintiennent les mêmes comportements lorsqu'ils tentent un retour aux études.

La période est tellement courte pour trois participants qu'ils ne sont pas comptabilisés ici tandis que pour trois autres, les problèmes se manifestent hors du réseau scolaire.

À un certain moment de leur parcours, nombre de participants se reprennent en main, ce qui se traduit par un changement important quant à l'investissement dans les études. Ceux qui ont toujours été studieux poursuivent dans cette voie, parfois avec de meilleurs résultats encore. Quatre d'entre eux s'investissent dans leurs études comme jamais, dès lors qu'ils ont trouvé un domaine qui les passionne.

Ceux qui étaient studieux, puis qui ont négligé leurs études durant la période 1, redeviennent très appliqués. Ainsi trois des quatre participants qui, initialement, réussissaient leurs cours sans beaucoup d'efforts avant de se désintéresser de leurs études, deviennent ensuite des étudiants assidus et motivés.

Il en est de même pour quatre des participants qui depuis toujours s'investissaient à peine dans leurs études ou qui présentaient un profil de « décrocheur », avec de très bons résultats dans deux cas et une difficulté à s'intéresser vraiment aux études dans un autre. Au bout du compte, un seul participant maintient un rapport similaire aux études tout au long de son parcours. Les autres les prennent très au sérieux, tout en étant inégalement récompensés de leurs efforts.

Tableau 13. L'investissement dans les études selon les périodes

Investissement dans les études	Studieux		Pas studieux mais facilités	Désintérêt, n'étudie pas, absences de l'école	Total
	Résultats bons ou acceptables	Difficultés			
Avant l'apparition de problème	10	1	4	5	20
Manifestation de problème non défini	1	4	-	9	14*
Problème de santé mentale connu	13	5	-	2	20

\* Pour six d'entre eux, la période 1 est trop courte pour donner lieu à un changement observable ou s'est déroulée hors du réseau scolaire.

## 11 Les appréhensions

À l'exception d'une personne qui préfère attendre de voir comment se déroulent ses études, les participants ont eu des appréhensions quant à leur retour aux études. La crainte de la rechute est très présente.

*Ça ne me tente pas de revenir là. Je vais être tellement à terre et j'ai peur de ne pas me relever si je retombe. Ça n'arrivera pas. Je regarde, j'étais rendu [...] J'avais quasiment fini mon programme et maintenant il faut que je recommence et je ne me souviens plus de rien. Puis je ne me relèverais pas parce que c'est dur quand même cette maladie.*

Les éléments susceptibles d'entraîner une rechute, qui se rapportent principalement aux stress inhérents aux études et aux capacités des participants, suscitent de multiples inquiétudes.

*J'avais peur d'une rechute. Peur de ne pas être capable de faire le travail demandé, de prendre trop de temps à me concentrer, d'avoir de la difficulté à répondre aux exigences. Ça me tracassait beaucoup. Tu sais, je voulais le faire, mais c'est une chose de vouloir, c'en est une autre de pouvoir le faire. Parfois tes capacités ne te permettent pas de faire ce que tu voudrais faire. Donc, c'était la crainte de ne pas avoir la capacité de faire ce qu'on me demande.*

*Après ma rechute, j'avais de grosses appréhensions. Je me disais : « Est-ce que je vais être capable de faire le travail, de me concentrer, de gérer mon stress ? »*

La charge de travail après une période de rythme de vie plus tranquille inquiète une personne. La peur de ne pas comprendre la matière des cours et de ne pas être en mesure de suivre est fréquemment mentionnée. Cette crainte est d'autant plus présente que quelques-uns tiennent absolument à réussir, considérant qu'ils n'ont plus le droit à l'erreur. La peur de l'échec peut alors être très forte, d'autant plus lorsque l'excellence est un critère important.

Avec la rentrée, les difficultés qu'ont pu éprouver les participants durant leur parcours refont surface sous forme d'appréhensions. Par exemple, certains redoutent d'essayer les mêmes échecs que par le passé.

*Moi je suis habitué à commencer quelque chose et à ne jamais finir. C'est une angoisse là. Je veux dire : est-ce que je vais le réussir ? Est-ce que je vais le finir pour une fois ? Ça fait plusieurs que je tente là. J'avais des craintes. Qu'est-ce qui va se passer ? Tu ne le sais pas tant que tu n'as pas commencé. Est-ce que ça va bien aller ? Est-ce que je vais avoir de la misère ? Est-ce que je vais être trop somnolent à l'école ? Est-ce que je vais suivre le rythme ?*

Il faut maintenir la motivation pour se rendre aux cours, mais aussi pour faire les devoirs. Or, la difficulté à maintenir la motivation sur une longue période de temps est un problème pour plusieurs.

La médication engendre également son lot de problèmes.

*Est-ce que je vais être capable de me lever le matin ? Avec les médicaments, ce n'est pas évident. Je l'ai fait. On dirait qu'il ne faut pas trop anticiper. Une fois que tu es dedans tu prends les moyens qu'il faut et trouves les solutions qu'il faut.*



De fait, une fois que les participants se lancent dans l'action, la majorité de leurs craintes se dissipent. Tous ceux qui appréhendaient des difficultés constatent que leur parcours scolaire est plus facile que prévu. En revanche, l'apathie liée au problème de santé mentale s'est manifestée chez deux participants, parfois même plus gravement que ce qu'ils avaient prévu, et a entraîné leur abandon.

L'intégration dans le groupe constitue une autre source d'inquiétude pour certains. Un participant craignait que sa différence soit visible à tous. Plusieurs relèvent la différence d'âge et de maturité avec les pairs comme entrave à leur intégration. L'un d'eux s'interroge sur les travaux d'équipe et les relations avec les autres dans ces conditions. Dans un cas, le retour aux études pour compléter une formation suppose l'insertion dans un groupe déjà formé.

*Je suis inquiet de mon intégration dans le groupe. Parce que je ne les connais pas, je suis nouveau. C'est un groupe qui est là depuis longtemps et qui travaille tous ensemble. Moi, je suis nouveau. Est-ce qu'ils vont m'accepter ? Je ne sais pas non plus si les professeurs vont parler de moi, dire : « Il y a un nouveau. »*

Un participant retournant dans le même établissement scolaire se demande si les professeurs qui l'ont vu durant sa période 1 avec des comportements altérés le reconnaîtront, et quel sera leur accueil.

*Probablement ils connaissent un peu mon cas, mon comportement, les comportements que j'avais. Je sais qu'ils savaient que j'avais l'habitude, bien, j'étais plus renfermé sur moi-même, tu sais ils voyaient ça. Ils ont remarqué ça, ils me l'ont dit. Je ne sais pas comment ils vont réagir. Peut-être qu'ils vont voir que je suis plus capable de fonctionner qu'avant. Ça m'amène à me poser des questions sur comment ils vont réagir. Peut-être qu'ils se rappellent mes mauvais comportements, peut-être qu'ils ne me connaissent pas quand même. Parce que quelqu'un qui a un mauvais comportement, tu ne peux pas le connaître à son mieux. Des fois, j'avais des pertes d'attention ou j'avais de la difficulté à comprendre certaines choses puis je ne demandais pas d'aide. J'étais comme mêlé un peu. J'étais comme désorganisé.*

Pour plusieurs, l'intégration parmi les pairs demeure une difficulté durant l'année scolaire, encore que quelques-uns constatent une amélioration.

Dans l'ensemble, donc, les participants nourrissent, avant le retour à l'école, de nombreuses appréhensions qui, dans la majorité des cas, s'avèrent exagérées. Celles qui se rapportent à des symptômes négatifs de la maladie méritent néanmoins une attention particulière.

## **12 Conclusion**

Pour les vingt participants au projet, il est possible de comparer les taux de maintien scolaire selon les périodes, soit celles de l'apparition des problèmes, de la prise en charge par le réseau de la santé et du projet. Ces taux affichent une amélioration constante, passant de 46,5 % à 51,1 % entre les deux premières périodes, à 72,3 % dans le cadre du projet. *Le suivi scolaire, allié pour la plupart des participants à la mesure de formation et à la concertation avec l'équipe clinique, donne donc des résultats probants en matière de maintien scolaire.*

Parce qu'il s'installe tôt, le problème de santé mentale a pour effet d'interrompre brutalement les études. À leur entrée dans le projet, la majorité des participants n'ont pas dépassé le niveau atteint lorsque la maladie les surprend ; seuls sept, principalement au secondaire, complètent alors leur programme malgré le problème de santé mentale. Les participants ont cependant

persévéré, reprenant leurs études malgré des abandons provoqués par des hospitalisations, des symptômes ou encore des ajustements de médication, combinés pour une partie d'entre eux à la consommation de drogues, dures ou douces, ou d'alcool. En moyenne, chaque participant a 4,7 tentatives d'études à son crédit, dont 70,5 %, soit 67 au total, ou 3,3 par personne, sont des reprises à la suite d'un abandon ou d'un échec. *La plus forte proportion de ces tentatives se font au même niveau d'études, c'est-à-dire celui atteint au moment de l'apparition des problèmes.*

Ces multiples essais, infructueux pour une part, conduisent à un allongement de la durée d'études. *Des mesures incitatives pour soutenir les parcours scolaires devraient donc accorder un droit à l'échec, à la reprise au même niveau et à une prolongation de la durée d'études.*

Exception faite de ceux qui se produisent à l'université, la grande majorité des abandons ne font pas l'objet d'une démarche d'annulation auprès des établissements scolaires. Ce phénomène n'est pas sans conséquences. D'une part, les participants ont dans leur dossier plusieurs échecs et abandons ; le phénomène contribue d'autre part à ce que le MEQ, qui par ailleurs ne compile pas de statistiques sur les problèmes de psychopathologie pour la formation postsecondaire, la formation professionnelle et l'éducation des adultes, ignore la proportion de décrochages scolaires liés au problème de santé mentale. Une politique relative au décrochage scolaire devrait pourtant inclure cette dimension.

Les participants éprouvent des difficultés scolaires particulières en raison du problème de santé mentale. Nombre de ces difficultés trouvent cependant des solutions de l'ordre de l'accommodement raisonnable (voir le chapitre 4). Plusieurs participants considèrent les mesures d'accommodement comme un traitement préférentiel et sont au départ réticents à l'idée d'y recourir, mais dans les situations concrètes, ils acceptent les mesures qui leur sont proposées.

Le rythme des études est une donnée essentielle du parcours scolaire des participants ; il a une incidence importante sur leur situation financière, tout particulièrement. Ce rythme varie en fonction de la période traversée par les personnes et de leur processus de rétablissement : un retour progressif est souvent préférable, et toute la gamme de possibilités entre un seul cours et le temps plein est appropriée, selon le moment. *Les participants doivent trouver l'intensité qui leur convient et à cette fin mettent en œuvre diverses stratégies qui, toutes, visent à adopter le rythme le plus rapide compte tenu des contraintes de santé.*

Le temps partiel entraîne cependant des frais supplémentaires au collégial, où chaque heure de cours est alors facturée 2 \$, ce qui porte le coût d'un cours normal à 90 \$ par session. *Cette politique pénalise les étudiants dont le rythme est imposé par la maladie.*

*L'adaptation du rythme des études aux exigences de la santé a également comme conséquence générale d'allonger la durée des études et partant, de restreindre les options financières.* Les personnes risquent en effet de cesser d'être admissibles au Programme de prêts et bourses et à la mesure de formation d'Emploi-Québec, dont la durée maximale est fixée à 36 mois, avant la fin de leurs études.

La divulgation des problèmes de santé mentale à l'école préoccupe les participants. La majorité préfèrent la discrétion ; ils veulent aborder leurs études comme tout autre étudiant et évoquent la crainte des préjugés. Cependant, ils finissent par divulguer leurs problèmes

lorsqu'ils se heurtent à des difficultés ou lorsqu'une personne leur semble ouverte et réceptive. Ils le font cependant de manière informelle, auprès d'une personne en particulier et dans une situation précise, et sont réticents à une identification dès la rentrée auprès d'un service et d'une information alors diffusée à l'ensemble de leurs professeurs. Trois participantes jugent néanmoins préférable d'informer rapidement le milieu des problèmes afin de faciliter les mesures d'accommodement au besoin. Presque tous, cependant, tiennent absolument à la discrétion en ce qui concerne les pairs ; ils veulent choisir à qui, et jusqu'où ils divulguent leur problème de santé mentale.

Le choix de carrière est un élément important du parcours vers l'emploi et du financement par Emploi-Québec. L'orientation est un processus complexe qui requiert un certain temps et dans lequel interviennent le degré de rétablissement, des contraintes liées au problème de santé mentale, l'évaluation des capacités des personnes quant aux études ainsi que leur choix professionnel. Les mises en situation et des tests permettent à chacun de préciser ses aspirations et ses capacités. Il faut donc permettre l'essai et l'erreur en limitant le plus possible les échecs, aux conséquences dévastatrices. À cette fin, la collaboration entre différents professionnels (membres de l'équipe clinique, conseillers en orientation, agents d'intégration scolaire) serait souhaitable. Par ailleurs, chaque personne risque de devoir remettre en question son orientation à maintes reprises, ce qui demande une continuité de l'équipe dans la démarche entreprise. Ajoutons enfin qu'il n'y a pas lieu d'éliminer *a priori* certains choix de carrière et que ceux-ci devraient faire l'objet d'un examen attentif et personnalisé avec les personnes.

Au fur et à mesure de leur parcours, le rapport des participants aux études se modifie. Les motivations se précisent, et très souvent renvoient à la volonté de se reprendre en main, de se bâtir un futur, de « rattraper le temps perdu ». Ces changements correspondent à un investissement différent dans les études. Les participants sont plus ou moins studieux avant l'apparition des premiers problèmes, et nombre d'entre eux négligent leurs études par la suite ou éprouvent des difficultés nouvelles. Cependant, la majorité se ressaisissent à un certain moment du parcours, abordant les études avec un sérieux et une motivation renouvelés. Si, en raison des échecs et des difficultés passés et des problèmes nouveaux qui surgissent, plusieurs participants nourrissent des appréhensions avant le retour à l'école, celles-ci se résorbent en grande partie dans la situation concrète.

Comme nous l'avons vu, les participants font un cheminement par rapport à leur problème de santé mentale ; chacun commence le projet à un moment particulier de ce processus de reconstruction. La trajectoire scolaire s'effectue en concomitance avec ce processus, qu'elle renforce et dont, apparemment, elle dépend. En effet, les participants doivent composer, à des degrés divers, avec un passé scolaire fait de multiples tentatives et abandons qui allongent la durée des études, qui donnent à plusieurs le sentiment d'avoir perdu du temps et qui contribuent à nourrir les appréhensions. Après ces expériences, la majorité doivent trouver la force et l'énergie de se « reprendre en main », de rebâtir avec une motivation et un investissement scolaire renouvelés. Pour y parvenir, ils doivent cerner leurs difficultés anciennes et nouvelles et déterminer des moyens de composer avec elles, trouver un rythme d'études adéquat, et se plier à un processus d'orientation complexe qui suppose la prise en compte des limitations provoquées par le problème de santé mentale et la projection dans un futur professionnel.

## **Chapitre 3**

### **Les parcours vers l'emploi et les situations financières**

#### ***Introduction***

Le présent chapitre est consacré à l'analyse des trajectoires professionnelles, des situations financières et du logement, chacune de ces facettes ayant une incidence sur le parcours scolaire des participants. Elles sont traitées sous l'angle de leurs fluctuations selon les périodes traversées, soit celles de l'apparition des problèmes, du recours au réseau de la santé et de la participation au projet. Une quatrième partie présente l'entente relative à l'ajustement de la mesure de formation d'Emploi-Québec et son incidence sur les trajectoires scolaires et financières ainsi que sur la santé des participants.

#### **1 Analyse des parcours professionnels des participants**

Les parcours professionnels des vingt participants sont examinés dans leurs fluctuations pendant les diverses périodes traversées, à compter du moment précédant l'apparition de problèmes jusqu'au projet.

##### ***1.1 Avant l'apparition de problèmes***

Avant l'apparition de problèmes, quatorze des vingt participants vivent chez leurs parents, qui les soutiennent financièrement, et poursuivent leurs études avec, pour la plupart, des expériences plus ou moins importantes de petits travaux ou d'emplois d'été, et parfois d'emplois à temps partiel durant l'année scolaire.

Les six autres sont plus autonomes financièrement, encore que quatre ne soient pas totalement affranchis de l'aide parentale. Deux bénéficient de l'Aide financière aux études combinée ou non à un emploi d'été. Une personne occupe un emploi stable en vue de revenir aux études tandis que deux ont abandonné l'école avant l'obtention du diplôme d'études secondaires et travaillent plus ou moins régulièrement durant quelques années. Un participant a obtenu un D.E.C. technique, avec des prêts et bourses, et travaille comme pigiste dans son domaine pendant trois ans.

##### ***1.2 La période d'apparition des problèmes***

Relativement au parcours en emploi, la période d'apparition des problèmes ne s'applique qu'à quinze participants. En effet, elle est tellement brève pour les cinq autres (de quelques semaines, voire moins, à deux ou trois mois) qu'elle est non significative ici.

Lorsque les problèmes se manifestent, trois participants cessent tout emploi, deux en continuant à vivre chez leurs parents tandis qu'un a quitté le domicile familial, en région, pour s'installer à Québec. Les parents subviennent à leurs besoins. Pour deux autres personnes, cette période se traduit par un repli sur soi quasi total et une coupure, tant avec le réseau scolaire qu'avec le milieu du travail. L'une retourne chez ses parents, après plusieurs sessions infructueuses aux études pendant lesquelles elle a d'abord vécu en colocation, puis seule en appartement en bénéficiant de l'Aide financière aux études. Après deux ans « d'errance »,

ayant épuisé les ressources familiales et amicales, elle se tourne vers l'assistance-emploi (sans contraintes à l'emploi) et prend un appartement en ville. L'autre travaille régulièrement dans son domaine de formation et vit en appartement lorsque le problème de santé mentale se déclare. Incapable de poursuivre le travail, elle obtient l'assurance-emploi. Après avoir épuisé ce recours, elle décide de se recycler et retourne aux études avec les prêts et bourses. Forcée d'abandonner pour des raisons de santé, elle recourt à l'assistance-emploi (sans contraintes) et s'enferme dans son logement. Ces cinq participants ne reprennent aucun travail par la suite.

Pour sept participants, cette période est marquée d'études et d'emplois non spécialisés en alternance. Sur une période moyenne d'un peu plus de trois ans, ils retournent en général trois fois aux études en occupant un emploi étudiant (pour quatre d'entre eux), puis un emploi non qualifié lorsqu'ils abandonnent leur formation. En moyenne, chacun a travaillé pour quatre employeurs différents. Deux personnes ont des expériences professionnelles en rapport avec leur formation. De leurs propos, il ressort que la recherche d'emploi devient une évidence en l'absence d'autres projets, notamment à la suite d'un abandon ou d'un échec scolaire.

*Je suis découragé, je suis écœuré de tout. Alors je me dis qu'il faut que je travaille, il faut que je gagne ma vie.*

Le travail est la réponse logique à l'absence d'activité, mais il ne s'inscrit pas dans une perspective de carrière à long terme. Il s'agit plutôt de subvenir à ses besoins avec des emplois non qualifiés.

Dans le cas de quelques-uns, leur contrat se termine, ou encore ils quittent leur emploi par manque d'intérêt ou pour reprendre une formation. Souvent cependant, ils perdent leur emploi pour les mêmes raisons qui les ont conduits à abandonner l'école ou qui ont entraîné des échecs scolaires : absences sans prévenir l'employeur, manque de motivation au travail, difficulté à remplir ses fonctions, consommation de drogues ou d'alcool. Le projet de retour aux études refait alors surface. Dans d'autres cas, le retour aux études est une réponse à un emploi ennuyeux.

*Justement, je m'emmerde et ça ne me convient pas du tout, ce n'est pas ce que je pensais de la vie. Alors je me suis dit : « Je retourne prendre une formation. »*

Trois autres participants vivent de petits boulots, en alternance avec des prestations d'assurance-emploi pour l'un, et d'assistance-emploi pour les deux autres. Deux de ces trois participants ont tenté au moins un retour aux études durant cette longue période, sans résultat.

En bref, durant la période 1, dix participants entreprennent successivement des études et des emplois non qualifiés sans bâtir les bases de leur insertion future dans un domaine quelconque, tandis que cinq abandonnent leur emploi lorsque des problèmes se manifestent.

### ***1.3 La période du parcours dans le réseau de la santé***

Lorsque le problème de santé mentale est connu et fait l'objet d'un recours au réseau de la santé, dans la période 2, les cinq participants qui avaient cessé tout emploi à l'apparition des problèmes demeurent sans travail. De plus, cinq autres personnes sont en phase active de résolution de problèmes liés à la santé mentale (symptômes, médication, ressources d'hébergement, etc.) ; les démarches qu'ils doivent alors entreprendre accaparent une partie importante de leur temps et de leur énergie, et ne leur donnent pas la possibilité de travailler ou de se lancer dans quelque autre activité.

Les autres se partagent entre arrêt de l'emploi ou retour sur le marché du travail. Quatre cessent tout emploi, ne se sentant pas en mesure d'en occuper un alors. Cinq reprennent le travail, car ils se sentent suffisamment en forme, et parce que c'est, là encore, la réponse logique à l'absence d'activité, pour gagner de l'argent mais aussi pour « faire quelque chose, comme tout le monde ». Une personne retourne au travail par nécessité financière, tout en étant consciente que ce n'est pas la solution idéale.

*Je n'avais pas de projet de retour à l'école tout de suite parce que je n'avais pas d'argent. J'ai commencé à travailler et ce n'était pas l'idéal parce que je n'étais pas stable avec la médication. Pas du tout. J'aurais eu besoin de convalescence, mais c'est sûr que l'argent est un gros stresser. Je n'avais pas le choix de retourner au travail.*

Des six qui poursuivent un emploi dans la période 2, trois décident de cesser de travailler à la suite de la résurgence de problèmes importants de santé mentale et, le plus souvent, d'une deuxième hospitalisation. Quelques-uns se rendent compte qu'ils ne peuvent pas occuper un emploi à temps plein, d'autres qu'ils doivent maintenant prendre la maladie en considération. Les limites qu'impose cette dernière apparaissent de plus en plus clairement.

*J'aimerais avoir un revenu, mais d'un autre côté, si je suis hospitalisé, ce n'est pas mieux, je ne pourrai pas en profiter. Donc, j'essaie de faire la part des choses. Et je ne veux pas mettre mes cours en danger non plus.*

En fait, durant cette période, seuls trois participants au projet n'ont jamais renoncé totalement à une activité rémunérée, faisant alterner emploi, études et périodes d'inactivité. Deux d'entre eux ont cependant diminué considérablement leurs activités ; ainsi, ils ne travaillent plus durant l'année scolaire. Une seule personne continue d'alterner études et emplois non qualifiés, ne gardant ni les premières ni les seconds. Tous les autres prennent la maladie en compte, ce qui signifie pour la très grande majorité le renoncement, à tout le moins pour un temps, à un emploi. C'est au cours de ce processus que le recours à l'assistance-emploi s'impose comme la seule possibilité viable.

Lorsqu'ils tentent de travailler de nouveau, les séquelles du problème de santé mentale resurgissent. Une personne n'obtient pas un emploi à cause de ses difficultés à effectuer la tâche demandée.

*Le gars m'a dit qu'il ne m'a pas prise à cause de ça. Je me suis rendue compte que je suis plus fragile, plus lente et que ça paraît. Je ne peux pas entrer sur le marché du travail comme tout le monde.*

Par ailleurs, les expériences avortées pour des raisons de santé laissent des traces. Un participant se sent mal à l'aise de retourner voir un employeur à qui il a fait faux bond deux étés consécutifs à cause d'hospitalisations. Un autre dresse un bilan de la première période et du début de la deuxième.

*Avec la maladie, j'ai comme pas beaucoup, pas tant d'emplois qui se sont soldés par un départ en bons termes avec les gérants, avec les boss en charge. Donc, il va falloir que je me fasse de bonnes références.*

Une personne choisit un retour progressif, par un emploi à temps partiel peu exigeant et sans contacts avec le public, pour ensuite postuler, une et deux années plus tard, alors qu'elle est dans la période 3, des emplois d'été à temps plein.

#### **1.4 Dans le cadre du projet**

À leur entrée dans le projet, trois participants étudient et travaillent en même temps ; ils occupent un emploi d'été, ou de fin de semaine durant l'année scolaire. Deux n'ont jamais vraiment cessé de travailler, tandis qu'un a repris un emploi après une longue interruption. Par ailleurs, une participante tente un retour progressif sur le marché du travail à raison de quelques heures par mois, et une fait de même durant l'automne 2003. En somme, les personnes amorcent un retour au travail lorsqu'elles se sentent suffisamment rétablies. Pour les autres, la conciliation travail et études n'est pas encore envisageable. Soulignons également que parmi les personnes ayant abandonné les études, une a trouvé un emploi non qualifié dans l'année qui suit.

Pour ceux qui reprennent un emploi, la vision du travail peut changer. Celui-ci n'est plus seulement un choix logique en l'absence d'activité ou une source de revenu. La conscience de vieillir, de devoir se bâtir un avenir prend plus de place.

*Moi, je tâche de trouver des emplois pour développer des compétences. Pour moi, c'est un moyen d'ajouter des choses, de faire un pas supplémentaire. Il faut que ce soit un plus, parce que j'ai 27 ans et lorsque je vais arriver en entrevue, ils vont voir [ces expériences].*

*Avant, je vivais pour l'argent, je voulais absolument avoir de l'argent. Mais ce n'était pas si payant que ça quand tu y penses. Maintenant, j'ai changé ma vision des choses. Je travaille pour me faire un peu d'argent oui, mais surtout pour avoir une vie sociale et prendre de l'expérience. Je cherche en fonction du climat de travail et de ce que cet emploi peut m'apporter.*

#### **1.5 Conclusion sur les parcours professionnels**

L'examen des parcours professionnels des participants met en lumière des caractéristiques importantes, soit une expérience professionnelle limitée qui se réduit considérablement dans le temps et la nécessité de trouver une autre source de subsistance. Lorsqu'ils commencent le projet, presque tous ont des bases professionnelles plus ou moins solides. Il ne s'agit donc pas pour eux de reconversion dans un domaine nouveau ou de transfert de compétences, mais de construction d'un avenir professionnel. Seuls quatre participants possèdent une véritable expérience professionnelle, en rapport avec une formation complétée dans deux cas. Les autres possèdent pour la plupart des expériences à des degrés divers : emplois d'été ou à temps partiel durant l'année scolaire, emplois précaires sans qualifications, stages, etc. Quelques-uns n'ont jamais travaillé. Ces expériences se soldent souvent par des pertes d'emploi à relier à un problème de santé mentale émergent et non repéré. Une fois le problème connu, la grande majorité devront réduire considérablement leur participation au marché du travail à plus ou moins brève échéance pour des raisons de santé. Plusieurs tentent malgré tout de poursuivre un emploi, de le concilier avec les études, mais finissent par renoncer à cause de leur santé. Celle-ci semble en fait constituer la contrainte principale à l'emploi, conclusion renforcée par le constat que les participants suffisamment rétablis songent à reprendre un emploi durant l'été. Par ailleurs, plusieurs se sentent pressés par le temps à mesure qu'ils vieillissent, et ressentent le besoin de construire leur avenir.

## 2 Analyse des situations financières

Au moment du début du projet (et avant l'entente avec Emploi-Québec), quatorze participants sont prestataires de l'assistance-emploi, quatre dépendent financièrement de leurs parents, un bénéficie de la mesure de formation, et un a quitté l'assistance-emploi pour étudier et reçoit des prêts et bourses du ministère de l'Éducation du Québec. Ces situations financières fluctuent dans le temps et les participants tentent diverses possibilités.

Ils sont nombreux à souligner le très fort stress que constitue, ou qu'a constitué leur situation financière, et ses effets sur leur parcours et leur santé.

*Les médicaments, le budget, là. C'est un autre stress. Parce que c'est une priorité, ça, le logement et la nourriture. Les premières choses essentielles et les frais d'école. Je me demande comment je vais faire pour y arriver.*

La médication ajoute à la pression financière, et une personne envisage même à un certain moment d'en changer pour avoir accès à des échantillons gratuits. Une autre met en évidence les répercussions de sa situation financière sur la santé et les risques de « décompenser ».

### 2.1 L'assistance-emploi

C'est un peu durant la première période, mais surtout durant la deuxième, que les participants recourent à l'assistance-emploi. Quatre doivent se rabattre sur cette option durant la période 1, car ils ont épuisé toutes les autres sources de revenus. Ils ont alors le statut « sans contraintes à l'emploi », qu'ils font changer pour « contraintes sévères à l'emploi » lorsqu'un diagnostic est posé, avec parfois un « contraintes temporaires à l'emploi » en guise de statut intermédiaire. Dix autres entreprennent leurs démarches dans la période 2, lorsque le problème est repéré peu de temps après l'hospitalisation, dans la moitié des cas environ, ou dans un délai variant de un à deux ans. L'équipe médicale joue un rôle important dans cette démarche ; souvent, même, elle la propose, donne son appui et fournit le certificat médical obligatoire (neuf cas). Les parents s'engagent également (quatre cas nets). Quatre personnes ont eu des difficultés à obtenir l'assistance-emploi, et deux ont même dû soumettre leur dossier à la Direction des comités d'évaluation médicale socioprofessionnelle (DCEMS). Six autres ne se sont au contraire heurtés à aucun obstacle.

L'assistance-emploi s'impose en l'absence de toute autre source de revenus.

*À l'âge de 24 ans, j'ai perdu mon emploi à cause de la schizophrénie, car j'ai été hospitalisé. Puis là, je n'avais pas de revenu. J'ai eu du chômage et ensuite j'ai fait une demande d'aide sociale.*

Mais elle s'impose à des moments divers du parcours des participants. Nous l'avons vu dans la section précédente, une partie d'entre eux poursuivent effectivement les mêmes stratégies financières après une première ou une deuxième hospitalisation, et n'envisagent donc pas le recours à l'assistance-emploi, qui est considéré lorsque les personnes n'ont plus d'autre choix. Une hospitalisation, un parcours prolongé dans le réseau de la santé, ou encore la prescription de repos absolu pour une longue période sont autant d'éléments qui contraignent les participants à se tourner vers l'assistance-emploi.

Parfois, c'est à la suite de difficultés financières précises – occasionnées par des consultations dans le privé ou les coûts du logement, par exemple – que s'impose le statut de « contraintes sévères à l'emploi ».



*Quand j'ai emménagé ici [en appartement supervisé]. Parce qu'ici, ils trouvaient que je n'avais pas assez de revenus. J'arrivais trop serré. J'en ai parlé à mon psychiatre et il a fait une démarche dans ce sens-là.*

Par ailleurs, certains parents refusent que leur enfant recoure à l'assistance-emploi et préfèrent assumer tous ses frais de subsistance. Dans un cas, ils acceptent finalement ce recours après plusieurs années.

Les participants eux-mêmes sont réticents à faire appel à l'assistance-emploi, principalement en raison du poids des préjugés. L'un a préféré, dans un premier temps, le statut de « contraintes temporaires à l'emploi » à celui, à son avis plus négativement connoté, de « contraintes sévères à l'emploi ». D'autres témoignent aussi.

*Je comprends que je suis jeune pour être sur l'aide sociale et j'ai tout fait pour ne pas l'être parce que pour moi, c'est très difficile à gérer. En tout cas, au départ, pour moi, c'était une honte totale. Je crois que c'est [comme si, pour la société] j'étais aux crochets de la société, que je ne serais jamais plus capable de travailler puis tout ça, c'est la société. En tout cas, c'est vraiment plate.*

Après de nombreux essais infructueux d'études sur le Programme de prêts et bourses, de retours sur le marché du travail, de recours aux multiples mesures d'insertion sociale, le tout étalé sur plus de dix ans, une personne pense qu'elle sera probablement prestataire de l'assistance-emploi toute sa vie. La majorité espèrent néanmoins mettre fin à cette situation le plus rapidement possible pour sortir de la dépendance et de la pauvreté. D'ailleurs, quatre participants ont quitté au moins une fois l'assistance-emploi pour retourner sur le marché du travail. Ils y sont revenus par la suite. Dans cette optique, la formation devient un outil essentiel d'intégration socioprofessionnelle.

Il ressort de tous ces éléments que l'assistance-emploi est une solution de dernier recours, imposée par un état de santé, et considérée comme temporaire par la majorité des participants. Elle leur permet de résoudre les difficultés financières dues aux périodes de convalescence et aux contraintes inhérentes au problème de santé mentale.

## **2.2 Le soutien parental**

Les entrevues réalisées ne permettent pas d'évaluer la charge financière supplémentaire qu'entraînent, pour les parents, les difficultés de leur enfant. Celle-ci semble cependant conséquente et mériterait un examen détaillé.

Avant l'apparition des problèmes, quatorze participants dépendent financièrement de leurs parents et deux autres, quoique plus autonomes, reçoivent également une aide parentale. Ces personnes bénéficient du soutien financier des parents tant et aussi longtemps qu'elles n'ont pas d'autres sources de revenus. L'aide peut diminuer et se combiner à d'autres revenus temporaires tels qu'un emploi, l'assurance-emploi ou les prêts et bourses. À des degrés divers cependant, la majorité des parents assument les frais de subsistance de leur enfant, d'autant plus qu'ils leur offrent le logement dans les périodes difficiles (voir la section suivante).

C'est seulement lorsque leur enfant obtient des prestations de l'assistance-emploi que les parents modifient sensiblement leur appui financier. Les participants qui demeurent au domicile familial paient alors une pension, et assument leurs dépenses courantes ainsi que celles liées aux études. Ceux qui ont un logement parviennent plus difficilement à couvrir

tous leurs frais. Des parents tentent de les aider ; certains l'ont fait par des versements réguliers, mais se sont alors heurtés aux règles de l'assistance-emploi. Ils trouvent donc d'autres manières d'encourager leur enfant, en achetant des articles de première nécessité ou en payant des activités qu'ils jugent importantes, dont la formation.

Certains parents rejettent le recours à l'assistance-emploi et préfèrent assumer les dépenses de leur enfant. Ainsi, cinq personnes bénéficient du soutien financier de leurs parents à leur entrée dans le projet, tandis qu'une finit par recourir à l'assistance-emploi dans le cadre du projet. Les participants sont reconnaissants à leurs parents de financer entièrement leurs études, ce qui inclut pour plusieurs des frais supplémentaires de logement. Cette situation les met cependant mal à l'aise.

*Ça me valorise de pouvoir payer mes affaires et d'être le plus autonome possible. Je trouve qu'ils [les parents] en ont fait beaucoup. C'est comme là, je me rends compte que je ne travaille pas, j'ai de la misère, je n'ai pas d'argent. Ils me disent : « Tu fais un cours qui a de l'allure, tu vas avoir un emploi en sortant. Ça ne nous dérange pas de payer tes études. » Je commence à l'accepter un peu plus.*

*Ce n'est pas que je me trouve vieille, mais je considère qu'à mon âge, je devrais, je veux dire, j'aimerais pouvoir m'assumer, assumer mes dépenses. Je me dis que ce n'est pas à lui [mon père] de payer mes dépenses. Ce serait à moi de payer mes affaires. Je trouve qu'il en paie trop, mais je n'ai pas le choix. Je ne peux pas faire autrement étant donné ma santé, mais j'aimerais être plus indépendante. Et puis, je n'ose pas trop lui demander de l'argent non plus. Donc quand il ne me donne pas d'argent, je n'en ai pas. J'essaie de me débrouiller avec ce que j'ai.*

Par ailleurs, les contraintes liées à la santé pèsent aussi sur la situation financière des parents et ceux-ci espèrent que leur enfant participe à ses dépenses. Cela se vérifie dans des situations concrètes, et sources de tensions : par exemple, lorsque les parents désapprouvent le choix scolaire de leur enfant, jugent que celui-ci devrait viser le travail plus rapidement ou chercher un emploi étudiant. Chaque situation se négocie entre les uns et les autres, les enfants faisant valoir leurs contraintes en matière de santé tandis que les parents, s'ils les comprennent, encouragent néanmoins une plus grande autonomie financière.

### **2.3 L'Aide financière aux études du ministère de l'Éducation (Programme de prêts et bourses)**

Six participants ont bénéficié du Programme de prêts et bourses durant la période 1. Deux y ont eu recours une fois dans la période 2, quittant alors l'assistance-emploi. En ce qui concerne ce programme du MEQ, plusieurs problèmes se posent. Tout d'abord, il constitue une source de revenus incertaine dans un contexte de nombreux cas d'abandons, d'échecs et de retours successifs aux études, contexte qui constitue la réalité de plusieurs participants du fait de leur condition. En effet, les versements cessent dès que la personne quitte les études. Or, les risques de rechute sont inhérents au problème de santé mentale.

*Ça m'a fait prendre conscience que ma santé est fragile. Elle tient à un fil. J'ai toujours des risques de rechute. Il suffit qu'à un moment, je retombe malade, je perds tous mes moyens financiers [dans le cas de l'Aide financière aux études du MEQ]. Parce qu'avec ma maladie, je ne sais jamais quand je vais mal filer. C'est comme un cancer, tu as des rémissions et parfois elle réapparaît. Et là tu te ramasses et tu te pètes la gueule comme on dit. C'est une réalité.*

De plus, le Programme de prêts et bourses prévoit un niveau maximal d'endettement selon le niveau d'études, de même qu'un nombre maximal de sessions financées. La multiplication des recommencements de sessions à la suite d'hospitalisations ou d'interruptions d'études dues à la maladie contribue à rapprocher les personnes de ces seuils sans qu'elles aient complété leur programme pour autant.

Une personne a quitté le Programme d'assistance-emploi pour étudier à temps plein avec l'Aide financière aux études du ministère de l'Éducation. Elle a dû revenir à l'assistance-emploi à la suite d'un abandon. Depuis 1997, une personne quittant le Programme avec un statut de « contraintes sévères à l'emploi » peut le réintégrer automatiquement. Cependant, ceux qui ont connu des difficultés dans le passé ou qui ont difficilement obtenu leur statut la première fois, demeurent marqués par les batailles qu'ils ont dû mener. Pour ces raisons, conserver les prestations de l'assistance-emploi apparaît comme la solution qui offre la plus grande sécurité.

*Aujourd'hui, avant de quitter l'aide sociale, je vais y penser deux fois. Je vais m'assurer que financièrement, je suis capable d'assurer au cas où je tombe malade. Alors moi, je me dis que ce n'est pas mauvais d'être sur l'aide sociale d'une certaine façon parce que c'est une sécurité. Tu tombes malade, tu es capable de payer ton loyer quand même. Tu es capable de manger quand même, de t'habiller.*

Un dernier élément est déterminant pour les participants : l'endettement. Il est d'autant plus préoccupant que la durée de la formation est allongée à cause des abandons et des reprises d'études. En vertu des règles de l'Aide financière aux études, une personne doit commencer à rembourser les intérêts de sa dette le mois suivant la fin de ses études et le capital six mois après. Si les intérêts ne sont pas remboursés durant ces six premiers mois, l'institution financière les reporte sur le montant du capital. Une personne qui reprend ses études à temps partiel doit poursuivre le remboursement, sauf dans certaines situations particulières : par exemple, elle est chef de famille monoparentale avec un enfant de moins de 6 ans à charge. Les problèmes graves de santé mentale ne font pas partie de ces situations particulières et ne peuvent donc donner lieu à une exemption. Enfin si, au terme de l'échéance de six mois après la fin des études, une personne ne peut commencer le remboursement de sa dette pour cause de revenus insuffisants, elle peut demander un remboursement différé, pour 4 périodes de 6 mois, pour un maximum, donc, de 24 mois. Pendant ce temps, le MEQ assume les intérêts de la dette. Au-delà de cette période de 24 mois, l'Aide financière aux études ne prévoit aucune disposition particulière.

Trois des personnes ayant contracté des prêts étudiants sont sur l'assistance-emploi au terme du projet et ont demandé un remboursement différé ; une paie ses mensualités moitié-moitié avec ses parents et une autre, qui a repris des cours à temps partiel, rembourse sa dette avec les revenus d'un emploi d'été. Toujours au terme du projet, un participant devrait faire prochainement l'objet d'une réclamation du MEQ. Le remboursement des prêts étudiants est un stress important pour des personnes en grande précarité financière et avec des difficultés d'intégration socioprofessionnelle ou qui n'ont pas complété leurs études. Pourtant, l'incidence du problème de santé mentale n'est pas prise en compte par le Programme de prêts et bourses du MEQ.

#### **2.4 L'assurance-emploi**

Sept participants ont été admissibles à l'assurance-emploi durant la période 1 ou après, et cinq ont effectivement touché les allocations. Un ne les a pas demandées alors qu'il avait probablement cumulé suffisamment d'heures de travail. Quatre participants ont également eu

droit à l'assurance-emploi dans la période 2, dont deux en quittant le Programme d'assistance-emploi, ce qui atteste de leur volonté d'intégration professionnelle.

Les autres n'ont jamais atteint le nombre minimal d'heures avec les divers petits emplois qu'ils ont occupés. Ce constat renforce les conclusions sur l'employabilité, soit que dans la grande majorité des cas, les expériences professionnelles sont le fait d'emplois précaires, rapidement abandonnés. Ces personnes perdent ainsi une des portes d'accès à la mesure de formation d'Emploi-Québec, qui est l'admissibilité à l'assurance-emploi au cours des trois dernières années. De fait, dans le cadre du projet, seuls trois participants répondaient à ce critère.

### ***2.5 La mesure de formation d'Emploi-Québec***

À l'entrée des participants dans le projet, avant l'entente avec Emploi-Québec, un seul touche la mesure de formation. Sept s'en étaient déjà prévalus, de une à cinq fois chacun, pour un total de quatorze fois. Seul l'un d'entre eux a complété, à quatre reprises, l'année scolaire pour laquelle la mesure lui était allouée. Les dix autres fois, les participants ont abandonné le programme pour lequel ils bénéficiaient de la mesure. Le taux de maintien pour les participants ayant eu la mesure de formation avant leur entrée dans le projet est donc de 28,6 %, contre 71,4 % d'abandons. La situation des participants après l'entente fait l'objet d'une section à part en fin de chapitre.

### ***2.6 Quelques illustrations du casse-tête financier***

Un participant a tenté de s'inscrire à un diplôme d'études professionnelles en janvier 2002. Ce programme d'études requiert une inscription à temps plein. En effet, chaque cohorte débute et termine en même temps, après avoir suivi une séquence précise de cours théoriques et de cours pratiques. Chaque cours étant un préalable au suivant, l'ordre et le rythme des études sont impossibles à modifier. Une inscription à temps plein signifie la perte des allocations d'assistance-emploi compensée, dans le cas du participant en cause, par une aide financière du ministère de l'Éducation (Programme de prêts et bourses) d'un montant maximal de 450 \$ par mois. Ce montant ne permet pas au participant qui vit seul en appartement, de couvrir ses dépenses, et l'option d'un travail en sus des études était exclue pour des raisons de santé. En janvier 2002, il a renoncé à ses études, mais a pu les reprendre l'année suivante grâce à la mesure de formation d'Emploi-Québec dans le cadre de l'entente.

Une participante doit recourir à l'assistance-emploi à la suite d'une cinquième hospitalisation en trois ans, alors que son psychiatre lui prescrit le repos complet pendant un an. Pour des raisons de santé, elle reprend les études progressivement d'abord, à raison de deux cours par session, et conserve les prestations de l'assistance-emploi. Puis elle décide de poursuivre sa formation collégiale à temps plein pour suivre sa cohorte et obtenir son diplôme dans un délai raisonnable. Dès lors elle n'est plus admissible au Programme d'assistance-emploi, elle ne répond pas aux critères de la mesure de formation d'Emploi-Québec (avant l'entente), et le montant maximal alloué par le Programme de prêts et bourses (4 010 \$ pour l'année dans son cas) ne couvre pas ses dépenses. Elle n'a pas droit aux programmes d'aide financière pour personnes ayant une déficience fonctionnelle majeure et n'obtient aucune des aides qu'elle sollicite dans le privé ou dans des programmes particuliers. Enfin, sa santé ne lui permet pas de travailler tout en étudiant à temps plein. Elle se trouve dans une véritable impasse financière qui est source d'un stress néfaste pour sa santé mentale. L'entente conclue entre Le

Pavois et Emploi-Québec et l'assouplissement des critères de la mesure de formation apportent une solution à sa situation.

Pour un participant, un rythme d'études de quatre cours semblait le compromis idéal entre les contraintes imposées par sa santé et les avantages d'un emploi du temps suffisamment chargé pour lui donner une structure d'études et de vie. N'ayant pas obtenu la mesure de formation, ne pouvant travailler en plus d'étudier, et admissible à une aide financière aux études insuffisante pour couvrir ses dépenses, il a dû sacrifier deux cours pour conserver ses prestations d'assistance-emploi. Cette obligation a pesé lourdement sur sa motivation et sa capacité à maintenir un rythme de travail. Il a fini par abandonner sa session et cherche une solution pour reprendre ses études avec davantage de cours.

## ***2.7 Conclusion sur les parcours financiers***

Lorsque les participants entrent dans le projet, la grande majorité sont sans expérience professionnelle et n'ont pas complété leur formation. Les deux tiers reçoivent des prestations d'assistance-emploi tandis que l'autre tiers bénéficient du soutien financier de leurs parents. Ils ne sont plus admissibles au Programme de prêts et bourses ou refusent de s'endetter davantage, à l'exception d'une personne.

Les sources de revenus se sont polarisées durant ce parcours. Avant l'apparition de problèmes, deux personnes vivent de prêts et bourses auxquels s'ajoute une contribution financière des parents. Les autres dépendent financièrement de leurs parents, avec des emplois occasionnels ou non. Le soutien parental caractérise encore la période suivante en complément des prêts et bourses pour quatre personnes, et de l'assurance-emploi pour trois. Par ailleurs, cinq personnes ont recours à l'assistance-emploi avec le statut « sans contraintes à l'emploi ». Après le repérage de la maladie, seize participants sont bénéficiaires de l'assistance-emploi avec cette fois le statut de « contraintes sévères à l'emploi », tandis que quatre dépendent de leurs parents. L'un d'eux demandera des prestations d'assistance-emploi durant le projet.

La dépendance financière pèse aux participants, particulièrement lorsqu'ils avancent en âge. Le statut « d'assisté social », connoté négativement par la société, et par certains participants mêmes, est lourd à porter. Dans ce contexte, la mesure de formation d'Emploi-Québec apparaît nettement comme une source d'autonomie financière et de statut normalisant, comme le soulignent les participants eux-mêmes. L'Aide financière aux études du MEQ pourrait avoir le même effet normalisant mais malheureusement, elle ne permet pas de vivre sans travailler par surcroît, sans compter qu'elle entraîne un endettement préoccupant pour des personnes avec des expériences d'échecs en emploi et dont la confiance dans leur avenir professionnel est à bâtir.

## **3 Le logement**

Le profil des participants en ce qui concerne le logement varie dans le temps. En général, leurs comportements sont, dans un premier temps, similaires à ceux de l'ensemble des étudiants, mais se modifient par la suite. En raison de leur état de santé, plusieurs sont contraints à retourner chez leurs parents ou à y rester au-delà du temps qu'ils auraient souhaité, ce qui a des répercussions non seulement sur la construction de leur sentiment d'autonomie, mais aussi sur le plan financier. En effet, le calcul des prêts et bourses varie selon que le demandeur soit considéré comme autonome ou non. Pour être autonome

financièrement, une personne doit avoir cessé ses études depuis au moins deux ans et subvenir à ses besoins. Une personne vivant chez ses parents et recevant des prestations d'assistance-emploi n'est pas considérée comme autonome financièrement non plus, *a fortiori*, qu'une personne prise en charge financièrement par ses parents. Dans les deux cas, le revenu des parents est pris en compte dans le calcul de l'aide financière consentie.

Trois participants, dans le début de la vingtaine, ont toujours demeuré au domicile familial, et deux ne l'ont quitté que récemment, au cours du projet. Onze participants ont quitté le domicile familial durant leurs études pour des résidences de collège ou d'université, une chambre, un appartement (loué seul ou en colocation). Les problèmes apparaissant, il leur arrive de retourner chez les parents. Les ressources familiales – oncles, tantes, amis de la famille – sont également mises à contribution pour de courtes périodes, le temps d'un contrat dans une ville différente ou de se ressaisir lorsque les problèmes s'accumulent.

De ces onze participants, sept retournent chez leurs parents à la suite d'une crise ou d'une première hospitalisation, et trois d'entre eux y demeurent encore lorsqu'ils commencent le projet. Un y retourne pour des périodes plus ou moins longues lorsque des problèmes l'accablent. Dans deux cas, des conflits avec les parents obligent les personnes à quitter le domicile familial, pour parfois y revenir plus tard.

D'autres possibilités s'offrent aux participants. Cinq sont allés vers les ressources adaptées de logement, telles que La maisonnée, L'Athénée, les Résidences Frazer ; deux d'entre eux se sont dirigés vers ces ressources immédiatement après l'hospitalisation, le domicile familial n'étant à l'évidence pas une option, et trois après un retour plus ou moins prolongé chez leurs parents. Trois y demeurent toujours et les deux autres en sont partis pour un logement (loué seul dans un cas, et en colocation dans le second).

À un moment de leur parcours, cinq personnes, dont trois après un ou plusieurs retours chez les parents, choisissent de vivre seules en appartement ; toutes cinq sont prestataires de l'assistance-emploi. Deux personnes reviennent à des standards étudiants beaucoup plus tard dans le parcours, alors qu'elles étudient dans une autre ville que celle de leurs parents. Elles louent un petit logement ou vivent en colocation durant l'année scolaire, les frais étant assumés par les parents. Même si cet état de fait semble imposé par la distance, toutes deux sont relativement rétablies ; du reste des participants se sentant plus fragiles sur le plan de la santé disent ne pas se risquer à étudier à l'extérieur de la ville où résident leurs parents.

Cinq participants, dont l'un qui vit en couple, sont autonomes vis-à-vis de leurs parents avant l'apparition de problèmes et ont leur propre logement. Ils conservent cette autonomie après une première hospitalisation, bien qu'une personne retourne parfois chez ses parents au cours des années suivantes, puis les quitte à la suite de tensions. Une autre a recours à diverses ressources temporaires (centre de crise, logement chez les religieuses, hébergement par des amis et parents de conjoint, etc.) avant de se stabiliser dans un logement, seule. Toutes sont prestataires de l'assistance-emploi.

Il reste que du domicile familial à celui d'amis ou de parents – jusqu'à, dans un cas, l'absence de ressources qui contraint à passer des nuits dehors –, plusieurs participants soulignent avoir connu des périodes de grande précarité en matière de logement. Deux les qualifient de moments d'« errance » ou de « semi-itinérance ».

Les situations en matière de logement peuvent changer rapidement et au terme du projet, elles se sont modifiées pour huit participants. Deux quittent le domicile familial pour une résidence adaptée, deux pour un logement (seul pour l'un, avec conjoint pour l'autre), un pour étudier à l'extérieur de Québec, tandis qu'un retourne chez ses parents. Une personne s'est séparée et vit seule en appartement par la suite, et une autre a quitté une résidence adaptée pour un logement en colocation. Le tableau 14 présente la situation à l'entrée et au terme du projet.

Tableau 14. Le logement à l'entrée et au terme du projet

Type de logement	Parents	App. seul	App. avec conjoint	Résidence supervisée	Logement étudiant*
Entrée dans le projet	9	6	2	2	1
Au terme du projet	5	9	1	3	2

\* Cette catégorie se rapporte à des personnes étudiant à l'extérieur de la ville où résident leurs parents et qui trouvent une solution temporaire comme tous les autres étudiants : logement seul durant l'année scolaire ou colocation. Les parents assument les coûts du logement.

Plusieurs pistes se dégagent du parcours des participants. Tout d'abord, les parents jouent un rôle important, prenant leur enfant en charge de manière plus ou moins prolongée en cas de problèmes. L'autonomie des participants en matière de logement n'est possible qu'avec l'assistance-emploi, même si certains demeurent au domicile familial après l'obtention des prestations. Les ressources de logement adapté ont pris le relais à un moment ou à un autre pour le quart des participants, et les centres temporaires d'hébergement en ont dépanné quelques-uns. La précarité peut aller jusqu'à la semi-itinérance. Dans tous ces parcours, les modes de logement de type « étudiant », les résidences, les colocations, les logements temporaires, etc., disparaissent complètement, sauf pour deux personnes qui y reviennent plus tard dans leur processus de rétablissement.

Pour toutes ces raisons, seuls six participants auraient été considérés comme autonomes vis-à-vis de leurs parents par l'Aide financière aux études au moment de leur entrée dans le projet. Il est clair cependant que cette autonomie est retardée en raison du problème de santé mentale, caractéristique qui n'est pas prise en considération par le Programme de prêts et bourses.

#### 4. L'entente entre le MESSF/Emploi-Québec et Le Pavois

En juillet 2002, Le Pavois conclut une entente avec le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille relativement au volet « individu » de la mesure de formation de la main-d'œuvre (MFOR) d'Emploi-Québec. Cette mesure vise à « aider les clients identifiés à accéder à la formation permettant le développement des compétences nécessaires à l'intégration et au maintien en emploi de façon à contribuer à l'équilibre entre l'offre et la demande de compétences sur le marché du travail et viser ainsi à contrer le chômage et l'exclusion sociale ». Toutefois, pour les personnes avec un problème grave de santé mentale, et tout particulièrement pour celles avec un statut de « contraintes sévères à l'emploi » à l'assistance-emploi, l'accès à cette mesure peut constituer un défi. C'est pour répondre à cette difficulté et s'adapter aux contraintes de ce groupe de personnes que l'entente a été conclue ; l'entente visait à tester, à titre expérimental et dans le cadre de la recherche-action, les ajustements nécessaires à la mesure de formation. En contrepartie, à l'intérieur de son volet recherche, le projet explore les éléments suivants :

- les ajustements consentis ;
- l'effet de ces assouplissements sur la trajectoire scolaire et la santé des participants ;
- les correctifs souhaitables.

Un comité de travail a été formé, réunissant Daniel Bérubé, conseiller aux politiques pour les personnes handicapées et santé mentale au MESSF, Marie-Luce Liberge, coordinatrice de services à la clientèle d'Emploi-Québec du Centre local d'emploi de Limoilou, ainsi que les deux responsables du projet, Véronique Béguet et Stéphane Fortier. Lucie Gauvin, ergothérapeute à la Clinique Notre-Dame des Victoires, s'est rapidement jointe au comité pour l'aspect clinique. M<sup>me</sup> Liberge a été désignée pour assurer la coordination de l'entente au niveau des différents centres locaux d'emploi visés.

Avant l'entente, un seul participant du projet bénéficie de la mesure de formation ; les autres ne satisfont pas aux critères de cette mesure. Après les assouplissements consentis par Emploi-Québec, 14 personnes supplémentaires, sur 22 demandes, entament leur session d'automne 2002 (11 personnes) ou d'hiver 2003 (3 personnes) avec cette mesure. Chaque candidature a été examinée individuellement à la lumière des règles légales et administratives, de leurs assouplissements possibles et de leurs limites.

Les quinze participants du projet touchés par la mesure de formation relèvent des divers centres locaux d'emploi de la région de Québec : Quartiers historiques (six), Charlesbourg (trois), Sainte-Foy (trois), Beauport (un), Limoilou (un) et Loretteville (un).

#### ***4.1 Les ajustements consentis***

Dans le cadre de l'entente, d'importants ajustements ont été apportés à la mesure de formation pour tenir compte des caractéristiques et des contraintes des personnes ayant un problème grave de santé mentale. Les critères principaux de la mesure sont présentés tour à tour, avec les assouplissements consentis le cas échéant.

##### **4.1.1 Les personnes auxquelles s'adresse la MFOR**

La mesure de formation vise à rejoindre les « personnes sans emploi (participants de l'assurance-emploi, prestataires de l'assistance-emploi et personnes sans soutien public du revenu) et les personnes en emploi dont l'emploi est menacé ou précaire ainsi que des apprentis engagés dans le régime d'apprentissage ou de qualification et dans les programmes d'apprentissage et de qualification professionnelle réglementée ». Dans la pratique, cette mesure cible en priorité les prestataires de l'assurance-emploi et les prestataires de l'assistance-emploi.

Est présentée ici la situation financière de tous les participants au projet, et pas seulement celle des vingt dont les trajectoires ont été suivies. Ce sont en grande majorité des prestataires de l'assistance-emploi, des personnes sans soutien public de revenu et prises en charge financièrement par leurs parents, ou des personnes ayant touché de l'assurance-emploi durant les trois dernières années. Le tableau 15 illustre leur situation financière durant l'année scolaire 2001-2002, avant l'entente conclue avec Emploi-Québec. Il s'agit d'un portrait instantané de cette période ; il ne considère donc pas les différentes situations financières traversées par un même participant sur l'ensemble de sa trajectoire scolaire, et qui ont déjà été analysées.



Tableau 15. Situation financière des participants pour l'année 2001-2002, avant l'entente avec Emploi-Québec

Niveau scolaire	Secondaire			Collégial		Universitaire 1 <sup>er</sup> cycle	Total
	D.E.S.	D.E.P	A.S.P	D.E.C. général	D.E.C. technique		
Situation financière							
Assistance-emploi : contraintes sévères à l'emploi	3	1	1	6	2	5	18
Assurance-emploi : mesure de formation		1					1
Soutien parental	1			3 <sup>1</sup>	1 <sup>2</sup>	2	7
Prêts et bourses						1	1
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>9</b>	<b>3</b>	<b>8</b>	<b>27</b>

1. Une personne travaille en outre 16 heures par semaine.

2. Cette personne travaille quelques heures par semaine avant de commencer les cours.

Le tableau 16 récapitule la répartition de ces demandes selon le niveau d'études et le diplôme visé.

Tableau 16. Résultats des 22 demandes selon le niveau d'études et le diplôme visé

Niveau scolaire	Secondaire		Collégial			Universitaire 1 <sup>er</sup> cycle	Total
	D.E.S	D.E.P	D.E.C. général	D.E.C. technique	A..E.C		
Personnes visées par la MFOR	3	2	2	3	1	4	15
Personnes ne répondant pas aux critères de la mesure		1	4	1		1	7

Une de ces quinze attributions se rapporte à une personne sans soutien public du revenu qui est soutenue financièrement par ses parents et qui n'a pas été admise à l'assurance-emploi dans les trois années précédant la demande.

Toutes les personnes admissibles ont accepté la mesure avec empressement et soulagement, sauf une qui s'est trouvée face à un choix difficile, pour finalement décliner l'offre. Cette personne est prestataire de l'assistance-emploi, mais a touché de l'assurance-emploi dans les trois années précédant la demande. Elle peut ainsi recevoir une allocation couvrant toutes ses dépenses à condition de renoncer à l'assistance-emploi. Elle n'a pu se résoudre à ce choix, synonyme d'une trop grande insécurité en cas d'abandon scolaire. Elle a opté pour le maintien de l'assistance-emploi et des études à temps partiel (les deux cours permis).

#### 4.1.2 Les interruptions d'études

Sur l'ensemble de leur parcours scolaire, les candidats à la mesure de formation doivent avoir interrompu leurs études régulières durant au moins 24 mois, à quelques exceptions près dont

les jeunes décrocheurs qui n'ont pas complété leur secondaire. Tous les participants qui ont bénéficié de la mesure répondent à ce critère.

#### **4.1.3 Les activités soutenues par la mesure de formation**

Conformément à sa mission d'intégration sur le marché de l'emploi, Emploi-Québec accepte :

- les activités « qualifiantes et transférables ». Celles-ci comprennent l'alphabétisation, la francisation, la formation en langue seconde, les préalables à la formation professionnelle, de même que les formations professionnelles, techniques ou universitaires menant au marché du travail ;
- les activités « préparatoires et périphériques » essentielles à la démarche de formation ;
- les activités offertes selon divers modes d'acquisition des compétences, données en établissement ou à distance, standards ou adaptées.

Emploi-Québec encourage les formations donnant accès le plus rapidement possible au marché du travail : des formations courtes, donc. Aussi les formations d'une année ont-elles habituellement la priorité : diplômes d'études secondaires (DES), diplômes d'études professionnelles (DEP), attestations d'études collégiales (AEC) et, dans une moindre mesure, diplômes d'études collégiales accélérées. Sont par ailleurs acceptées, dans le but d'équilibrer l'offre et la demande des compétences et de contrer le chômage, des formations qui relèvent de certains secteurs ciblés par Emploi-Québec.

Les participants visant un diplôme de niveau secondaire (formation générale adulte ou formation professionnelle) poursuivent des formations de base et des formations courtes : leur parcours correspond à ceux que soutient la mesure. En revanche, des ajustements conséquents ont été consentis, mais dans l'esprit de la mesure, pour des formations universitaires (baccalauréat) et collégiales (secteur technique). En principe, de telles formations ne peuvent être considérées que si l'étudiant a déjà réalisé au moins la moitié de son programme. Au moment de la demande, un seul participant avait obtenu plus de la moitié de ses crédits, et un en avait obtenu le tiers ; la mesure a cependant été accordée aussi à des participants en début d'études postsecondaires, dont quatre à l'université, ce qui est absolument exceptionnel.

Emploi-Québec ne se substitue pas au ministère de l'Éducation, sa mission étant circonscrite par l'intégration du marché de l'emploi. Aussi la mesure de formation soutient-elle des formations offrant des perspectives professionnelles probantes. À cet égard, la mesure a fait l'objet d'aménagements importants. Les formations choisies par les participants couvrent un large spectre : dans des secteurs en demande (DEP en boucherie, D.E.C. en travail social, D.E.C. ou baccalauréat en génie mécanique et en génie mathématique), dans des domaines aux perspectives d'emploi acceptables ou restreintes (par exemple psychologie, éducation physique, certaines branches informatiques), et dans des programmes de D.E.C. général, préalables à l'université. Or, à moins de restrictions autres, toutes les formations dans des domaines aux perspectives d'emploi favorables à restreintes ont été acceptées. Seuls les programmes de D.E.C. général ont posé problème, et les participants qui y étaient inscrits ont été interrogés sur leurs projets de carrière. Deux d'entre eux ont obtenu un financement car leur projet professionnel était clair et ils avaient choisi des cours donnant un profil d'employabilité qui se rapprochait du D.E.C. technique ; cependant la demande de trois participants ne satisfaisait en aucune manière au critère de la formation qualifiante, même assoupli, parce que ceux-ci suivaient des cours préalables à une inscription à l'université ou qu'ils n'avaient pas encore décidé de leur véritable champ d'intérêt. On leur a conseillé une démarche d'orientation afin qu'ils cernent clairement leurs objectifs professionnels, ou encore

d'entrer directement à l'université après avoir suivi des cours compensateurs dans le domaine choisi. Deux ont entrepris la démarche d'orientation ; le troisième était certain de son choix futur (théologie), qui ne compte pas parmi les secteurs ciblés par Emploi-Québec. Enfin, des personnes s'inscrivant à des cours compensateurs (un cas) ou reprenant les études à un niveau déjà acquis (un cas également) ont bénéficié de la mesure alors qu'elle n'est pas prévue pour ces situations.

#### **4.1.4 La durée maximale de la mesure**

En principe, la durée de la formation ne doit pas excéder 36 mois. Mais comme l'entente avec Emploi-Québec a d'abord été conclue pour un an (et a été en cours de route renouvelée pour une autre année), cette limite n'a pas encore été atteinte et nous ne pouvons présumer des ajustements possibles à cet égard.

#### **4.1.5 L'intensité de la participation**

Emploi-Québec « achète » certaines formations ou oriente des personnes vers des formations régulières existantes. Dans tous les cas, les personnes sont tenues au chemin le plus rapide, soit un temps plein, sauf :

- si la formation en cause n'est donnée qu'à temps partiel ;
- si, au moment de la détermination du parcours, « il en a été convenu autrement avec le client en raison de contraintes majeures ».

L'entente a permis d'adapter considérablement cette exigence pour respecter les contraintes imposées par la santé des participants. L'exigence du temps plein est ainsi passée à un minimum de deux cours, de sorte que deux personnes seulement ont été éliminées en fonction de ce critère. Toutes les autres ont pu choisir d'étudier à leur rythme. Il convient de préciser qu'au cégep, quatre cours constituent un temps plein, bien qu'une session puisse en comprendre jusqu'à sept ; à l'université, un étudiant suivant quatre cours de premier cycle a le statut d'étudiant à temps plein, même si la session normale en compte cinq.

#### **4.1.6 L'établissement d'enseignement**

Emploi-Québec finance des formations données dans les établissements d'enseignement publics ou privés, mais « privilégie le recours au réseau d'enseignement public et privé subventionné lorsque le service est disponible et accessible ». Un participant ne pouvait se prévaloir de la mesure de formation pour cette raison, puisqu'il était inscrit à un D.E.C. technique dans un établissement privé alors que la même formation se donne dans un collège public. En revanche, un participant inscrit à une formation à distance a pu bénéficier de la mesure.

#### **4.1.7 Résumé des ajustements consentis et des contraintes**

Chaque candidature a fait l'objet d'un examen individualisé et bienveillant de la coordinatrice de l'entente au niveau régional, dans le double objectif de déterminer les assouplissements que requérait la mesure et ceux que permettaient son cadre légal et la mission d'Emploi-Québec. Un résumé du traitement des candidatures permet de cerner les ajustements possibles, les limites de ce processus et les contraintes de l'organisme.

Les ajustements consentis	Les critères difficiles à assouplir
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>La formation qualifiante</i></li> <li>- La mesure de formation a été accordée à des personnes visant un diplôme universitaire ou collégial (9 fois) alors que moins de la moitié de la formation est complétée. Il s'agit d'un ajustement d'autant plus important que dans la pratique, les formations subventionnées sont généralement plus courtes et de niveau secondaire.</li> <li>- Des personnes inscrites à un D.E.C. général ont bénéficié de la mesure en raison de leur projet professionnel clair et de leur choix de cours donnant un profil d'« employabilité » (2 fois), ce qui constitue un assouplissement important.</li> <li>- Les formations sans perspectives favorables d'emploi ont été acceptées (5 fois).</li> <li>- La mesure a été accordée à des personnes suivant des cours compensateurs (1 fois) ou reprenant les études à un niveau déjà atteint (1 fois).</li> <li>• <i>L'intensité des études</i></li> </ul> <p>Acceptation de personnes étudiant à temps partiel (3 fois).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>La formation qualifiante</i></li> </ul> <p>La mission d'Emploi-Québec donne la limite des assouplissements possibles. Ne sont pas admissibles des formations préalables à l'université, soit le D.E.C. général (2 refus), ou des formations dans des secteurs non ciblés par Emploi-Québec, comme la théologie (1 refus).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>L'intensité des études</i></li> </ul> <p>Un seul cours ne permet pas d'obtenir la mesure (2 refus).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>L'établissement d'enseignement</i></li> </ul> <p>Ne sont pas admissibles des études suivies dans un établissement privé si la formation est accessible dans le réseau d'enseignement public ou privé subventionné (1 refus).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>La durée maximale des études</i></li> </ul> <p>Critère non touché pour l'instant.</p>

La pertinence de ces adaptations est évaluée en fonction de leur effet sur les trajectoires scolaires et la santé des participants. Chaque élément est ainsi examiné à la lumière de l'ensemble de la trajectoire sur les plans financier et professionnel.

#### 4.2 Les résultats relatifs au maintien aux études

Huit des quinze participants ayant touché la mesure de formation se maintiennent aux études, dont un avec reprise après abandon et un avec des échecs ; sept ont abandonné leur formation.

Cependant, ces résultats sont nettement meilleurs que ceux des participants ayant touché la mesure par le passé puisque 71,4 % d'entre eux avaient abandonné leurs études.

#### **4.3 L'effet des ajustements de la mesure de formation : les propos des participants**

L'obtention de la mesure de formation fut un véritable soulagement et une heureuse surprise pour nombre de participants. Selon eux, elle a eu des retombées grandement positives sur leurs études et leur santé.

##### **4.3.1 L'effet de la mesure de formation sur le stress financier**

Plusieurs participants disent spontanément qu'ils ne seraient pas aux études sans cette mesure. Elle leur permet donc de se former et d'accroître leurs chances professionnelles. De plus, elle contribue à diminuer le stress financier qui hypothèque lourdement leurs études et leur santé.

*Ben ça m'apporte des sous et une absence de stress financier. Je n'ai pas le souci financier comme d'avoir peur de ne pas payer mon loyer. Comparé au système de pauvreté que j'ai vécu, je ne suis pas stressée par l'argent. C'est un gros poids de moins. Là, je vais super bien puis je suis convaincue que c'est en lien.*

Car le stress financier pèse considérablement sur la santé des personnes réputées vulnérables au stress en général. D'ailleurs, un participant définit ce poids comme étant le principal facteur de rechute. Un autre établit un lien direct entre la pauvreté et la santé.

*Quand tu n'as pas de quoi te nourrir, tu décompenses.*

Sans l'apport financier que représente la mesure de formation, les participants sont contraints d'envisager de réduire le nombre de cours pour conserver les prestations de l'assistance-emploi, ou de travailler. Or pour plusieurs, études et emploi sont difficilement conciliables.

*[Cette mesure] m'aide beaucoup. Parce que je ne serais pas capable de composer avec la maladie, l'argent, l'école et travailler en plus. Je devrais peut-être travailler un 20 heures en plus, mais je n'y arriverais pas. L'école, ça n'arriverait pas. Le travail, ça n'arriverait pas. Je ne sais pas, ça me donne une grosse chance.*

Par ailleurs, la mesure a des effets sur les études.

*Honnêtement, je ne serais pas dans ce programme [sans la mesure]. Les cours demandent trop de travail. Il aurait fallu que je prenne moins de cours et que je travaille en plus. Donc, j'aurais encore étiré mes études. Pas le droit aux prêts et bourses [ayant déjà épuisé les possibilités offertes par le Programme].*

##### **4.3.2 L'effet de la mesure de formation sur le rythme des études**

La mesure de formation permet aux participants de choisir leur rythme d'études indépendamment de toute contrainte financière et de se consacrer entièrement à leurs études, ce qui, partant, augmente leurs chances d'obtenir de bons résultats.

*Je n'ai pas besoin de travailler donc j'ai plus de temps pour étudier. Et moi, en plus, j'étudie moins vite que les autres un peu, alors ça [la mesure] me donne du temps.*

Ce « temps gagné » favorise un meilleur équilibre de vie nécessaire à la santé des personnes, car elles peuvent dès lors se ménager des plages de repos, des moments de détente pour se dégager du stress lié aux études. Comme nous l'avons précisé au chapitre 1, cette hygiène de vie fait partie des premiers moyens que plusieurs utilisent pour se rétablir et constitue une condition essentielle à leur santé.

Avant l'entente avec Emploi-Québec, le rythme des études est soumis à d'importantes contraintes financières. Cet aspect lié au parcours scolaire est traité en détail au chapitre 2. Rappelons seulement que pour conserver les prestations de l'assistance-emploi, qui représentent pour plusieurs la seule source adéquate de revenus, les participants doivent s'en tenir à deux cours par session. Or, le nombre idéal de cours se situerait plutôt entre trois et cinq, à tout le moins pour un certain temps. À ce rythme, les personnes perdent les prestations de l'assistance-emploi, et l'aide financière du MEQ ne leur permet pas de vivre convenablement, d'autant qu'elle est encore réduite dans le cas d'études à temps partiel. Par ailleurs, le cumul des études et du travail présente un risque important pour la santé. Quant à la mesure de formation d'Emploi-Québec, les participants en sont d'ordinaire exclus car ils ne satisfont pas à sa principale exigence, qui est d'étudier à temps plein. En somme, si les personnes s'en tiennent au rythme d'études idéal que leur commande leur état de santé, elles sont financièrement pénalisées.

L'entente avec Emploi-Québec relativement à la mesure de formation prend donc une importance cruciale puisque les participants qui en bénéficient ont la possibilité de choisir leur charge de travail en fonction des limitations imposées par leur santé, et non à cause de contraintes financières. Le tableau 17 met en parallèle le rythme d'études et la situation financière avant et après l'entente. La notion de temps plein demande cependant quelques précisions. À l'université, un temps plein habituel au baccalauréat est en principe fait de cinq cours (quinze crédits). Les étudiants qui suivent quatre cours (douze crédits) sont toutefois considérés comme étant à temps plein. Au cégep, le temps plein minimal débute à quatre cours (douze heures par semaine), tandis qu'une session pleine compte habituellement sept cours. Plusieurs participants considérés comme étant à temps plein ont en fait choisi un temps plein allégé.

Tableau 17. Le rythme d'études selon le statut financier

Rythme d'études selon le statut financier		Avant l'entente avec Emploi-Québec	Après l'entente avec Emploi-Québec
Soutien parental	Temps plein	2	1
	Temps partiel	2	1
Assistance-emploi <sup>1</sup>	Temps partiel	11	4
Emploi-Québec	Temps plein	2	11 <sup>4</sup>
	Temps partiel <sup>2</sup>	-	4
<b>Total</b>		17 <sup>3</sup>	21 <sup>4</sup>

1. Toutes les personnes prestataires de l'assistance-emploi ne sont pas comptabilisées ici car elles n'étaient pas forcément aux études avant de commencer le projet.
2. Certains participants ont commencé la session à temps plein et se sont rapidement ravisés. Ils sont comptabilisés à temps partiel. Ils suivent généralement plus de deux cours.
3. Quatre personnes reprennent leurs études dans le cadre du projet et de l'entente avec Emploi-Québec.
4. Une personne a obtenu la MFOR, mais a abandonné très rapidement et sa trajectoire n'est pas connue. Elle est néanmoins comptabilisée ici, d'où le total de 21.

L'obtention de la mesure de formation permet un changement important : seules quatre personnes étudient à temps plein avant l'entente, mais douze adoptent ce rythme lorsqu'elles en ont la possibilité. Des onze participants qui ne dépassent pas la limite de cours fixée par

l'assistance-emploi, il n'en reste que quatre après l'entente. Cinq autres vont au-delà de cette limite sans pour autant se rendre au temps plein. Globalement, l'allégement des contraintes financières favorise un rythme d'études plus rapide.

#### **4.3.3 L'effet de la mesure de formation sur l'autonomie**

Plusieurs participants repèrent des retombées positives de la mesure de formation sur leur autonomie et leur statut. Certains, ayant atteint la mi-vingtaine ou davantage, trouvent difficile de dépendre financièrement de leurs parents. Dans le cas d'un participant, cette question est d'ailleurs source de vives tensions avec les parents. Ceux-ci consentent d'importants sacrifices pour payer les études de leur enfant, et souhaitent qu'il consacre ses efforts à trouver rapidement du travail. Le participant, lui, mise sur l'acquisition de compétences professionnelles ; il veut compléter sa formation et trouver un emploi de quelques heures par mois, qui soit en rapport avec ses cours, plutôt que de prendre tout de suite un emploi sur la seule base de la rémunération. Il trouve aussi que ses parents font pression sur lui pour qu'il se « place » rapidement. Mais la mesure de formation lui donne maintenant l'autonomie financière nécessaire pour poursuivre son projet sans grever le budget des parents.

*La mesure a diminué un peu le « chialage », les questions entourant mon avenir. La question de me trouver un emploi avant de finir l'école. Pour moi, elle me permet de faire les choses comme j'ai envie de les faire. D'avoir un petit emploi comme je le souhaite, quelques heures par mois. Pas pour des questions d'argent, mais de développement de compétences professionnelles. Mes parents aussi sont bien contents. C'est sûr que pour eux, c'est un poids financier de moins. Je suis vraiment content. Je peux vraiment consacrer mon temps à l'école, à mes études.*

De plus, une personne a pu quitter le foyer familial et vivre en appartement grâce à l'autonomie financière acquise avec la mesure.

Ainsi, outre l'aspect monétaire, la mesure de formation confère une position sociale plus normalisante : autonomie financière vis-à-vis des parents, logement à soi. Une étudiante ajoute même qu'aux yeux de son établissement scolaire et de ses pairs, elle relève d'Emploi-Québec et non de l'assistance-emploi. Ce changement de statut prend tout son sens dans un contexte de préjugés par rapport à l'aide sociale. Toutes ces considérations influencent favorablement l'intégration sociale des participants, qui constitue un axe important de leur processus de rétablissement.

#### **4.3.4 Effets autres de la mesure de formation**

D'autres effets de la mesure ont été ponctuellement soulignés par les participants. Est ainsi mentionné à deux reprises un regain de confiance dans « le système », occasionné par le fait d'être soutenu dans les démarches.

Pour une personne, la manière dont la mesure se combine à l'assistance-emploi est rassurante.

*C'est sécurisant parce que si je retombe malade, mettons qu'il arrive quelque chose avec la médication comme c'est déjà arrivé, je ne perds pas tout. Je veux dire, au pire je perds ma mesure d'employabilité, mais je ne perds pas mon revenu et je suis capable de payer mon loyer. Je n'ai pas à refaire une demande d'aide sociale.*

Se manifeste ici le rapport de quelques-uns à l'assistance-emploi, précisé plus loin dans le document. La prégnance de ce rapport réapparaît dans les propos de la même personne.

*Ensuite, c'est le fait d'avoir une paie pour étudier. Moi, je trouve que c'est plus intéressant que de faire des stages que tu n'aimes pas mais que tu fais pour l'argent.*

*Je me dis que c'est une façon d'encourager l'effort. Ça m'encourage à poursuivre mes études. Sinon, quand tu as toujours des bâtons dans les roues pour faire des études et que ça ne donne rien, tu restes chez vous, tu ne fais plus rien.*

En fait, un glissement se produit entre le sens que donne Emploi-Québec à la mesure, soit un soutien dans un parcours vers l'emploi, et son interprétation par la personne, qui y voit un encouragement à l'effort, similaire aux mesures d'insertion sociale. Elle est cependant la seule à expliciter cette mesure ainsi ; c'est aussi celle dont le parcours vers l'emploi diffère.

La préoccupation à l'égard du soutien aux études est enfin associée à un changement social par cette personne.

*Je me suis demandé s'il n'y avait pas une nouvelle génération de personnes malades qui était peut-être plus instruite, plus scolarisée et que là, à un moment donné, ça change les barèmes au niveau de la santé mentale. Je ne sais pas, peut-être qu'avant les gens étaient plus illettrés et moins intellectuels. Je ne suis pas capable de m'expliquer comment ça se fait qu'avant, il n'y avait aucune structure d'aide de retour aux études.*

Ainsi, l'adaptation de la mesure de formation aux personnes ayant un problème grave de santé mentale donnerait un signal : celui de l'acceptation grandissante du fait que ces personnes sont capables d'étudier.

Un seul participant se montre très déçu : il n'a pas obtenu la mesure de formation à cause d'un choix de carrière en théologie qui ne figure pas dans la liste des secteurs en demande. Il souligne qu'il ne devrait pas avoir de difficulté à travailler dans le futur et que ses chances sont accrues du fait de son grand intérêt dans ce domaine.

## **5 Conclusion**

La majorité des participants entrent dans le projet avec une expérience professionnelle limitée et une formation incomplète. Ils ont souvent tenté de concilier études et emplois précaires non qualifiés avant de renoncer à toute activité rémunérée en raison de leur état de santé. Quelques-uns reprennent progressivement un emploi à temps partiel lorsqu'ils se sentent en mesure de le faire. *Il appert donc très clairement que le problème de santé mentale est la contrainte principale qui les empêche de concilier emploi et études.*

Cette contrainte conduit à une polarisation des situations au fil du temps et amène les participants à réviser leurs choix financiers. Ils doivent se résoudre à solliciter l'assistance-emploi ou encore, à dépendre financièrement de leurs parents. Quant au Programme de prêts et bourses, il constitue un mode de subsistance temporaire et incertain puisque l'aide cesse avec l'abandon des études, très souvent provoqué par le problème de santé mentale. Il entraîne en outre un endettement très lourd à porter pour des personnes aux revenus précaires avec des difficultés d'intégration professionnelle ou qui n'ont pas complété leurs études. *Le problème de santé mentale entrave sérieusement l'autonomie financière des participants qui doivent recourir à l'assistance-emploi avec un statut de « contraintes sévères à l'emploi » ou dépendre de leurs parents pour leur subsistance. Leur situation financière les démarque des autres étudiants et le manque d'autonomie pèse à plusieurs, et davantage encore au fur et à mesure qu'ils vieillissent.*



Les limites professionnelles et la précarité financière provoquées par le problème de santé mentale se répercutent sur le logement. Le maintien prolongé ou le retour chez les parents pour des périodes plus ou moins longues caractérisent nombre de parcours, avec la disparition quasi complète des modes habituels de logement étudiants. Là encore, cette situation interrompt ou retarde le processus d'autonomisation vis-à-vis des parents pour une partie des participants. Elle a de plus des conséquences concrètes sur le calcul de l'aide financière du MEQ, qui varie selon que le demandeur soit considéré comme autonome ou non. Le fait de ne plus résider chez ses parents et de subvenir à ses besoins depuis au moins deux ans constitue un critère essentiel de cette autonomie. *Le problème de santé mentale tend à augmenter le recours au domicile familial, et contribue ainsi à assujettir le calcul de l'aide financière aux études au revenu parental.*

En somme, par l'entremise du Programme de prêts et bourses, la contribution financière des parents est de nouveau sollicitée. Très souvent pourtant, elle est déjà importante puisque plusieurs parents compensent la précarité financière et professionnelle de leur enfant, à tout le moins pendant un certain temps, que ce soit indirectement en le reprenant à la maison ou en lui fournissant divers services, ou directement par des montants d'argent.

L'adaptation du rythme d'études constitue une stratégie essentielle pour favoriser le maintien scolaire. Or, les divers programmes dont relèvent les participants ont pour effet de contrecarrer cette stratégie, tantôt parce qu'ils limitent le nombre de cours possibles (assistance-emploi), tantôt parce qu'ils imposent le temps plein (MFOR, ou Aide financière aux études pour avoir le montant maximal). *Ces règles sont souvent incompatibles avec le rythme idéal des participants à certains moments de leur parcours et une harmonisation des programmes semble nécessaire.*

L'assouplissement des critères d'obtention de la MFOR, testé dans le cadre de l'entente entre Le Pavois et le MESSF, s'est avéré très positif. Les principaux ajustements consentis se rapportent aux types de formation financés et à l'intensité de la participation. En effet, le critère d'une formation donnant rapidement accès à l'emploi dans des secteurs ciblés a été considérablement aménagé, tout en demeurant dans les limites de la mission d'Emploi-Québec, pour accepter des formations collégiales et universitaires, des reprises à un niveau déjà atteint, des cours compensateurs ainsi que des domaines aux perspectives d'emploi plus limitées. De plus, les étudiants à temps partiel, jusqu'à un minimum de deux cours, ont pu bénéficier de la MFOR.

Les participants mêmes relèvent des effets très positifs de la MFOR sur leur formation et leur santé par :

- un allègement du stress financier ;
- la possibilité de choisir le rythme d'études qui leur convient ;
- un accroissement de leur autonomie financière vis-à-vis des parents ;
- un effet de « normalisation » sociale puisqu'ils sont des étudiants soutenus par Emploi-Québec au même titre que d'autres ;
- le maintien de leur sécurité financière avec le Programme d'assistance-emploi.

Ces effets positifs se traduisent dans le taux de maintien scolaire, qui passe de 28,6 % pour les participants ayant touché la mesure par le passé, à 53,3 % pour les MFOR accordées dans le cadre du projet.

## **Chapitre 4**

### **Le suivi scolaire**

#### **Introduction**

Le présent chapitre est consacré au suivi scolaire offert aux participants du projet. Les principales caractéristiques, puis les diverses composantes du suivi y sont présentées. À travers le suivi scolaire, l'agent d'intégration scolaire est en rapport avec tous les éléments qui influencent les trajectoires des participants au fur et à mesure qu'ils se manifestent. Ces éléments sont traités en détail dans les chapitres précédents. Ce chapitre met plutôt l'accent sur le travail de l'intervenant dans ces situations. La matière qui le compose est issue de bilans dressés par l'agent d'intégration scolaire sur les suivis qu'il a effectués, les thèmes abordés, les solutions trouvées et les démarches entreprises. Ces bilans ont été enregistrés, puis codés en fonction des grands thèmes de l'analyse des trajectoires : les aspects relevant du parcours scolaire proprement dit, de la situation financière, de l'emploi et du logement, ainsi que les dimensions clinique, sociale et familiale. Une synthèse de ces bilans permet de cerner en quoi consiste le suivi scolaire.

#### **1 Le suivi scolaire : ses principales caractéristiques**

Le soutien scolaire a été testé durant deux ans dans le contexte de la recherche-action. Du fait de son caractère expérimental, il a été limité à vingt-six étudiants de la ville de Québec, sélectionnés par Le Pavois (neuf) et la Clinique Notre-Dame (dix-neuf), et inscrits aux ordres d'enseignement secondaire, collégial et universitaire. Cette formule régionale a l'avantage d'assurer une continuité de suivi sur l'ensemble de la trajectoire des personnes, dès leur intention de retourner aux études, et ce, dans l'établissement de leur choix, quel que soit leur lieu de résidence et malgré les déménagements fréquents.

À l'origine, les participants devaient être inscrits dans un programme scolaire pour être admis au projet, et ils ne recevaient plus de services après un abandon scolaire. Ce critère a été modifié par la suite pour accepter des personnes désirant retourner aux études et les accompagner dans leurs démarches d'orientation, d'inscription et de choix financiers. De plus, elles ont été considérées comme relevant du projet, même en cas d'abandon, et pouvaient solliciter des services, par exemple pour une réorientation ou une évaluation de leur situation. Cette ouverture a été très bénéfique, car le soutien est également important durant deux périodes cruciales des cheminements des participants : avant leur inscription et après un abandon.

Le suivi scolaire offert aux participants au projet est un suivi individuel de type psychosocial fondé sur l'écoute, le soutien et la recherche de solutions avec la personne, qui se rapproche d'un idéal d'accompagnement. L'agent accueille les participants dans l'ensemble de leurs réalités, les écoute et détermine avec eux les pistes de solution et les moyens adéquats, tout en s'ajustant à leurs demandes et à leurs modes d'utilisation des ressources du réseau de la santé et des services sociaux (voir le chapitre 1). Des participants recourent déjà à une vaste gamme de professionnels et souhaitent par conséquent que l'agent d'intégration scolaire se spécialise dans les dimensions scolaires, qu'il se préoccupe moins des dimensions traitées ailleurs. En revanche, d'autres arrivent aux rencontres avec l'ensemble de leurs difficultés et sont heureux de trouver une écoute, une aide et une orientation, au besoin. L'intervention ménage donc une place pour tous les événements ou situations qui peuvent influencer directement ou

indirectement le parcours scolaire de la personne. Se sont cependant développées dans le temps une spécialisation sur les aspects plus scolaires et une collaboration avec d'autres professionnels pour d'autres aspects.

De plus, conformément aux valeurs de la réappropriation du pouvoir, l'accompagnement implique que les participants sont au cœur de l'évaluation de leur situation, des décisions à prendre et des démarches à entreprendre. L'ensemble du processus se réalise donc conjointement avec eux et suppose leur participation active.

Dans le cadre du projet, l'intervenant est un agent mobile qui rencontre individuellement les participants, plus ou moins aux deux semaines selon les besoins, dans un lieu choisi par eux : l'établissement scolaire, Le Pavois, un café public, la Clinique Notre-Dame des Victoires. Ce mode de fonctionnement est dicté par la volonté de rejoindre les personnes dans leur milieu de vie.

La régularité des rendez-vous permet de créer un lien entre l'intervenant et les participants, mais semble difficile pour une partie d'entre eux, à tout le moins au début. En effet, dans les premiers temps, environ le tiers ne se présentent pas aux rendez-vous sans avertir et sans rappeler par la suite. L'agent d'intégration scolaire doit insister, les solliciter pour, après plusieurs contacts, instaurer un rythme qui risque d'être interrompu lorsque les participants traversent des périodes plus difficiles. Sur toute la durée du projet, le contact a été définitivement perdu avec trois participants.

Les autres participants ont adopté un rythme régulier de rencontres avec l'agent d'intégration scolaire. Cette régularité, que plusieurs semblent trouver rassurante, permet d'aborder des aspects pour lesquels ils n'auraient peut-être pas osé solliciter un rendez-vous. Durant les rencontres, ils peuvent exprimer leurs réussites et leurs satisfactions, leurs motivations, mais aussi leur découragement, leurs appréhensions, leurs difficultés, et apprendre que certains problèmes peuvent se résoudre par une démarche, un accommodement. De plus, les participants sont invités à faire un bilan des événements survenus depuis la dernière rencontre. Ces échanges permettent à l'intervenant de mieux connaître les personnes et de repérer avec elles les moyens qui faciliteront leurs parcours.

La régularité des rencontres contribue en outre à repérer les périodes plus instables. Certains participants insistent sur le fait qu'ils ne sont pas en état de solliciter de l'aide lorsqu'ils vont moins bien. Ils souhaitent que l'intervenant détecte leurs signes précurseurs et les relance au besoin pour s'assurer qu'ils vont bien. Pour toutes ces raisons, il semble important d'établir un fonctionnement avec des rencontres régulières plutôt que des rencontres au besoin. Ce dernier mode peut être instauré beaucoup plus tard avec les participants les plus autonomes qui appelleront en effet si une difficulté surgit.

## **2 Les contacts et démarches dans les milieux**

Le suivi scolaire suppose de nombreux contacts et démarches : dans le système scolaire, dans le réseau de la santé et des services sociaux, auprès du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, et plus particulièrement l'assistance-emploi, Emploi-Québec et le Carrefour Jeunesse-Emploi, et avec la famille. Dans le cadre du suivi, l'intervenant et les participants déterminent les démarches qui doivent être entreprises. Ensuite, les participants choisissent :

- de faire seuls ces démarches, auquel cas l'intervenant demande à être tenu au courant de leur déroulement ;
- de demander à l'intervenant d'établir des contacts téléphoniques pour s'informer des marches à suivre ;
- d'être accompagnés dans leur démarche, ce qui suppose d'introduire un intervenant d'une ressource en santé mentale et donc de divulguer qu'ils ont des troubles de santé mentale.

La façon dont les participants choisissent de faire leurs démarches dépend beaucoup de la situation, mais aussi de leur autonomie et de leur confiance en eux. Par ailleurs, ceux-ci peuvent entreprendre une démarche seuls, puis demander d'être accompagnés si elle échoue. La présence de l'intervenant semble faciliter les démarches et permet en outre de servir de médiation entre les contraintes des milieux et les souhaits de la personne. Elle informe forcément les milieux du trouble de santé mentale, mais ces derniers se sont toujours montrés respectueux et ne demandent pas de précisions sur le diagnostic.

L'intervenant peut quant à lui :

- s'assurer que le participant a effectué les démarches prévues et y revenir d'une rencontre à l'autre ;
- proposer d'accompagner les participants dans leurs démarches ;
- proposer de communiquer avec une personne ressource pour un aspect particulier du parcours et aller de l'avant s'il obtient l'autorisation de la personne. L'intervenant aura ainsi de nombreux échanges avec le milieu scolaire ou encore avec des membres de l'équipe de la Clinique Notre-Dame des Victoires, par exemple, sur des situations concrètes ;
- recommander un plan d'intervention pour réunir tous les intervenants, la personne et sa famille sur une question relative à la santé ;
- diriger la personne vers une ressource spécialisée.

Selon les situations et les établissements, les démarches de l'intervenant dans le milieu scolaire s'adressent au professeur, à la direction de programme, au responsable de stage, à l'aide pédagogique individuel, à l'agent de pastorale, au conseiller d'orientation, à la direction du centre d'éducation des adultes, à la personne responsable du service d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes des établissements postsecondaires. L'agent d'intégration scolaire est également en contact avec les agents de l'assistance-emploi et d'Emploi-Québec, la coordinatrice régionale de l'entente avec Emploi-Québec ainsi que le conseiller d'orientation du Carrefour Jeunesse-Emploi. Il entretient des liens étroits avec l'équipe de la Clinique Notre-Dame des Victoires, et a des échanges avec les intervenants des ressources d'hébergement et avec les parents. Dans le cadre du projet, ce réseau complexe permet de maintenir les liens de collaboration avec les acteurs intervenant sur le terrain.

Toutes les autres démarches mentionnées dans le document ont été décidées d'un commun accord avec les participants.

### **3 Les éléments relevant des études**

#### **3.1 L'inscription**

La majorité des participants étaient déjà inscrits dans un établissement scolaire lorsqu'ils ont intégré le projet, et le soutien à l'inscription ne s'applique donc qu'à un petit nombre

(nouveaux participants ou personnes en réorientation). Un service ouvert à toute personne désirant reprendre les études aurait assurément à répondre à davantage de situations.

Le soutien comprend des communications avec l'école pour s'informer de la marche à suivre et vérifier les possibilités de temps partiel dans les programmes, par exemple, ou encore consiste à accompagner le participant dans ses démarches. Il inclut dans certains cas des échanges avec les participants sur la divulgation de leur problème de santé mentale.

Le suivi scolaire est l'occasion d'examiner tous les aspects de l'inscription, les préalables, les cours compensateurs possibles, les cours par correspondance disponibles, le choix de l'établissement, les difficultés d'admission dans un programme donné, etc.

### **3.2 Les difficultés scolaires**

Une part importante du suivi scolaire consiste à aider les personnes à déterminer en quoi le problème de santé mentale leur occasionne des difficultés particulières et à trouver des solutions aux difficultés scolaires éprouvées par les participants. Tout d'abord, il s'agit de repérer ces difficultés et, le cas échéant, de départager les difficultés liées au problème de santé mentale des autres. Par exemple, un participant se plaint d'amorcer de nombreux projets et de ne jamais les poursuivre faute de motivation. L'intervenant lui rappelle que cet aspect est fréquent dans les cas de schizophrénie et l'oriente sur des stratégies visant à structurer le projet et à l'ancrer concrètement par un découpage en petites étapes. Un autre participant tend à imputer toutes ses difficultés au problème de santé mentale ; l'intervenant lui précise que certaines font partie du processus scolaire et qu'elles peuvent être éprouvées par les autres étudiants.

Il s'agit également de trouver des stratégies palliatives à ces difficultés. Les participants en connaissent déjà certaines. Ainsi, ils savent souvent composer avec des pensées récurrentes ou des symptômes persistants qui ont pour effet de nuire à l'attention et à la concentration. Sont présentés ici des exemples de stratégies et de mesures d'accommodement mises en place dans le cadre du projet. Elles couvrent une vaste gamme de possibilités sans pour autant prétendre à l'exhaustivité.

#### *Les symptômes et la médication*

- L'intervenant écoute les difficultés liées aux symptômes et à la médication et oriente vers l'équipe clinique. Il peut lui-même contacter cette équipe avec l'accord des participants.
- L'intervenant peut aussi communiquer avec l'établissement pour justifier des absences qui risqueraient d'entraîner l'exclusion de l'étudiant.

#### *Le stress et le souci de performance*

Plusieurs participants visent d'excellents résultats, ce qui provoque chez d'autres un « stress de la performance ».

- L'intervenant évalue avec les participants si les efforts consentis pour obtenir de bons résultats sont raisonnables.
- L'intervenant veille à relativiser ce stress en faisant valoir les réussites récentes ou encore en amenant les personnes à considérer un résultat qu'elles jugent mauvais par rapport à la moyenne de la classe. Ainsi, avec l'accord d'un participant qui estimait ne pas bien

réussir, l'intervenant a déjà contacté une responsable de programme pour avoir son avis. Cette dernière relativise les résultats du participant en soulignant le taux élevé d'abandon parmi l'ensemble des étudiants et confirme que ses études se déroulent bien.

### *Les pertes cognitives*

- Le Service d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes (AIPHE) de l'Université Laval souhaite mettre sur pied des ateliers pour les difficultés d'attention et de concentration. De tels ateliers seraient très utiles à tous les niveaux d'études compte tenu de l'importance de ces difficultés (voir le chapitre 2). Cependant, les participants sont réticents à participer à des ateliers de groupe et il serait pertinent de prévoir des rencontres individuelles.
- À plusieurs reprises durant le projet, un allongement de la durée d'examen a été demandé comme mesure d'accommodement pour pallier la lenteur dans la réalisation des travaux et les troubles d'attention et de concentration. Une salle d'examen particulière peut également être une solution.
- Un participant enregistre ses cours pour pouvoir les réécouter au besoin.

### *La charge de travail*

La surcharge de travail peut être causée par un nombre trop élevé de cours, un investissement supérieur à la moyenne dans chaque cours, la combinaison études et emploi, les multiples rendez-vous des participants dans le réseau de la santé et des services sociaux, ou encore les activités parascolaires, sociales, familiales, de bénévolat ou de loisirs.

- L'intervenant évalue avec la personne la possibilité de diminuer cette charge de travail par la réduction du nombre de cours ou l'abandon d'activités, et examine l'organisation du travail et la gestion du temps.
- Dans les cas extrêmes, l'intervenant peut recommander un arrêt de quelques jours, justifié par un certificat médical.
- Un emploi du temps chargé peut avoir d'autres conséquences, comme le laisser-aller dans les tâches domestiques et l'alimentation. L'intervenant donne alors l'adresse de ressources comme La Baratte, qui propose des plats préparés à prix modique.

### *L'organisation du travail et la gestion du temps*

- Certains participants sont disciplinés et à jour dans leurs travaux. Aux autres, l'agent d'intégration scolaire donne des outils pour l'organisation du travail et la gestion du temps : utilisation d'un agenda, détermination d'un échéancier de travail, examen avec la personne des éléments qui peuvent nuire à ses études (par exemple, le nombre d'heures consacrées aux jeux vidéo), etc.
- L'aide pédagogique aux études des établissements collégiaux donne également des outils.
- Les établissements postsecondaires peuvent fournir de la documentation sur l'organisation du travail, la prise de notes et la gestion du temps. À plusieurs reprises, l'intervenant a encouragé les participants à s'inspirer de ces outils, mais ce conseil a été rarement suivi. En revanche, un participant a bénéficié d'un encadrement personnalisé et d'une rencontre individuelle portant sur l'organisation du travail au Service AIPHE de l'Université Laval, et a grandement apprécié cette aide.

- Certains problèmes d'organisation découlent de troubles particuliers, par exemple un perfectionnisme aigu proche de l'obsession, et l'intervenant s'assure que cet aspect est traité par l'équipe clinique.
- Les problèmes de gestion du temps peuvent obliger à demander des délais de remise des travaux ou encore une réduction du nombre de cours afin de diminuer la charge de travail, autres démarches constitutives du suivi scolaire.

#### *L'horaire*

L'horaire des cours est un élément important du suivi, soit que les cours matinaux s'avèrent problématiques, car la personne a du mal à se lever, soit que des cours de soir perturbent son rythme de vie.

- Les participants inscrits au DEP peuvent opter pour la formule qu'ils préfèrent dans le choix des cours (de jour ou de soir).
- Pour les participants qui ont de la difficulté à se lever tôt à cause du problème de santé mentale ou de la médication, des démarches ont été entreprises afin d'éviter, dans la mesure du possible, les cours matinaux.

#### *La matière*

- L'intervenant encourage les participants à s'inscrire aux cours de soutien dans certaines matières (français, mathématiques) qui sont offerts dans les établissements d'enseignement postsecondaire. Il rappelle régulièrement cette possibilité à laquelle les participants recourent rarement de façon spontanée.
- L'intervenant peut encourager les participants à trouver un condisciple susceptible de leur expliquer la matière.
- L'intervenant incite l'étudiant à consulter l'enseignant.

#### *L'environnement physique et social*

- Il est possible de demander une salle d'examen particulière lorsque l'environnement social constitue une difficulté importante.
- Un participant choisit des cours de soir, car l'établissement scolaire est moins fréquenté et les autobus moins bondés.
- Deux participants ont demandé une modification de la forme d'examen (écrit plutôt qu'oral) pour éviter le stress de l'exposé devant la classe.

En somme, plusieurs dimensions caractérisent le travail de l'intervenant en ce qui concerne les difficultés scolaires :

- il engage la personne dans le processus ;
- il écoute les personnes et les aide à cerner leurs difficultés scolaires ;
- il propose des outils pour y répondre ;
- il suggère des mesures d'accommodement et établit des liens avec les différents milieux en cause, soit les établissements scolaires, le réseau de la santé et des services sociaux ou encore celui de l'emploi et de la solidarité sociale, ce qui suppose une bonne connaissance de ces milieux et de leurs services ;
- il dirige vers d'autres ressources spécialisées ;
- il échange avec les parents ;

- il assure un suivi et une coordination de l'ensemble des démarches relatives au parcours scolaire.

### **3.3 Les reprises d'examens et les abandons**

À cause d'une hospitalisation ou de certaines des difficultés déjà mentionnées dans ce document, le participant peut se trouver dans l'impossibilité de se rendre à un examen. Une démarche est alors faite auprès du professeur pour la reprise de cet examen. Ces mêmes raisons peuvent également obliger la réduction de la charge de travail et du rythme d'études par l'abandon de certains cours durant l'année. Au cégep et à l'université, les étudiants disposent d'un délai pour abandonner leurs cours sans échec. Après ce délai, la mention « échec » apparaît dans le relevé de notes. Une démarche peut être entreprise auprès du professeur, de la direction de programme ou du registraire, avec un certificat médical, pour convertir cet échec en la mention « incomplet » ou pour faire annuler le cours. En général, l'établissement donne une réponse favorable, sauf lorsque cette démarche est entreprise peu de temps avant la fin de la session, après un examen difficile. Sollicité dans une situation de ce genre, un directeur de programme s'est montré suspicieux.

Les démarches sont les mêmes pour tout abandon complet des cours provoqué généralement par une hospitalisation, une résurgence de symptômes, des difficultés scolaires ou encore le découragement de l'étudiant. Il convient de souligner que la majorité des participants qui abandonnent totalement leur programme n'ont pas discuté de leur choix avec l'intervenant. Règle générale, ceux qui ont abordé cette question au cours d'une rencontre en ressortent encouragés et poursuivent leur scolarité, avec des moyens et parfois des mesures pour les soutenir, mais finissent néanmoins par abandonner plus tard. Dans tous les cas, l'intervenant s'assure que les démarches sont faites pour annuler les cours sans échec et, le cas échéant, cesser la participation à la mesure de formation d'Emploi-Québec.

En cas d'abandon, l'agent d'intégration scolaire s'informe des projets de la personne dans les semaines suivantes afin de ne pas la laisser sans ressources. Il peut lui proposer une démarche d'orientation ou la diriger vers d'autres services, au Pavois même ou dans une autre ressource.

### **3.4 *Le rythme des études***

Le rythme des études est un autre aspect important du suivi effectué par l'intervenant. Certains participants savent déjà que le temps plein est trop exigeant pour eux et cherchent à déterminer le nombre idéal de cours à temps partiel. D'autres n'ont pas vraiment réfléchi à cette question et l'intervenant tente de les amener à le faire. Ce processus peut être long, et s'avérer exigeant pour l'intervenant qui explique à la personne les motifs incitant à considérer le temps partiel. Le suivi scolaire comprend également des démarches dans le but de vérifier les possibilités d'un temps partiel, particulièrement pour les formations prévues à temps plein, comme celles conduisant à l'obtention d'un DEP.

### **3.5 *L'orientation***

L'orientation occupe une place importante dans les suivis scolaires lorsque les personnes n'ont pas arrêté leur choix ou s'interrogent sur leur programme. Plusieurs situations se sont produites.

- Des participants remettent leur choix en cause en raison de difficultés éprouvées dans une matière, et l'intervention consiste à examiner l'ensemble du programme.



- D'autres sont découragés par la durée du programme d'études et s'interrogent sur leurs capacités. L'intervention vise plutôt à les ramener à leur motivation pour ce programme, intérêts personnels ou emploi, et à les inciter à agir en conséquence.
- Des démarches sont proposées à ceux qui ne sont pas sûrs de leur choix, telles que la formule « étudiant d'un jour », la participation aux journées de formation et d'emploi, etc.
- Quelques-uns n'ont aucune idée de leur orientation et, d'une rencontre à l'autre, explorent des voies très éclatées. L'intervention consiste à tenter de les amener vers des choix concrets et à préciser leurs intérêts et motivations.
- L'intervenant a suggéré à de nombreuses personnes d'entreprendre une démarche d'orientation par l'entremise de leur établissement scolaire, du centre local d'emploi ou encore du Carrefour Jeunesse-Emploi.
- Dans un cas, la démarche d'orientation a conduit à une rencontre entre le participant, le conseiller d'orientation et l'agent d'intégration scolaire afin d'évaluer les intérêts et aptitudes de la personne en même temps que ses limitations dues au problème de santé mentale. Dans un autre cas, le conseiller d'orientation et l'agent d'intégration scolaire ont eu des échanges téléphoniques à cette même fin.
- L'intervenant a proposé à des personnes qui ont abandonné l'école ou qui cherchent leur voie d'intégrer Le Pavois et sa « formule stage », le stage étant un moyen de tester leurs intérêts.

### ***3.6 La collaboration du Service d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes de l'Université Laval***

Au cours de la seconde année du projet, une collaboration s'est établie avec le Service d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes (AIPHE) de l'Université Laval, qui a donné des services aux participants au projet dans la mesure où ces services n'entraînaient aucun coût supplémentaire. Trois participants ont ainsi bénéficié d'une salle d'examen particulière, de rencontres sur la méthode de travail et d'un billet du Service AIPHE pour l'abandon sans pénalité.

Dans le cadre de cette entente informelle, les participants n'ont pas eu à ouvrir un dossier avec certificat médical, leur participation au projet étant garante d'un problème grave de santé mentale. Ils n'ont pas eu, non plus, à s'identifier en début d'année ni à rencontrer un intervenant pour préciser leur situation et leurs besoins éventuels ; ils ont obtenu les services en cours de session, lorsqu'ils les ont demandés. En cela, le Service faisait des aménagements importants à son mode de fonctionnement habituel.

Les services d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes demandent aux étudiants de s'enregistrer à leur bureau en début d'année scolaire, certificat médical à l'appui. Le Service peut alors élaborer un plan d'intervention de concert avec l'étudiant. Avec l'accord de l'étudiant, une lettre est envoyée à chacun de ses professeurs, afin de les aviser des limitations liées à la déficience et de leurs correctifs. Dans tous les cas, la confidentialité quant au diagnostic est assurée et les étudiants sont libres de donner les détails qu'ils veulent à leurs professeurs. Cette procédure permet au Service d'estimer dès la rentrée les besoins de sa clientèle et de réclamer les budgets nécessaires tout en préparant les professeurs à d'éventuelles mesures d'adaptation. Aussi personne n'est pris au dépourvu si un problème survient. Or, une telle approche suppose de divulguer le problème de santé mentale dès la rentrée, ce qui répugne à la majorité des participants au projet, mais aussi de l'officialiser sur le plan administratif, alors que plusieurs préfèrent de loin des démarches informelles

(voir le chapitre 2). Par ailleurs, les participants n'ont pas eu à exposer leur situation à un nouvel intervenant puisqu'ils étaient déjà suivis par l'agent d'intégration scolaire.

Le fonctionnement adopté par le Service AIPHE dans le cadre de l'entente informelle respecte ainsi les réticences des participants et est beaucoup plus proche de leurs préférences en matière d'identification et de recours aux services. Cependant, il comporte ses limites qu'une situation a révélées. En effet, la responsable du Service a dû signer une demande d'abandon de cours en fin de session sans connaître la véritable condition de l'étudiant et ses raisons. Le directeur du programme en cause s'est montré suspicieux, et a placé la responsable dans la situation délicate de défendre cette requête dont elle ne pouvait juger du bien-fondé.

Un fonctionnement opposé a été testé avec le service homologue au collégial. En septembre 2002, le Service du Cégep de Sainte-Foy dessert à titre expérimental trois personnes ayant un problème grave de santé mentale, dont une participante au projet. Le Service applique ses règles habituelles : une intervenante rencontre la participante pour évaluer sa situation et ses besoins et lui recommande fortement d'envoyer une lettre aux professeurs pour les informer d'accommodements éventuels en cours d'année. À deux reprises, à l'automne 2002 et à l'hiver 2003, l'étudiante est interpellée publiquement par un professeur qui mentionne le service pour étudiants handicapés, révélant du coup à ses condisciples qu'elle en relève, ce qui l'a rendue grandement mal à l'aise.

Entre ces deux pôles, il reste à trouver une forme de concertation et d'harmonisation des services d'accueil et d'intégration des personnes handicapées étudiantes et du milieu scolaire qui respecte les contraintes de chacun : le désir légitime du personnel des établissements scolaires d'être averti à l'avance de difficultés potentielles afin de s'y préparer, et le choix des participants de ne recourir à ces services qu'en cas de besoin et dans la plus grande discrétion (voir le chapitre 2).

## **4 Les éléments relevant de la situation financière, de l'emploi et du logement**

### ***4.1 Les situations financières***

Le suivi scolaire accorde une place importante aux considérations financières, sources bien souvent d'inquiétude et de stress pour les participants. Les situations sont diversifiées. Une participante a quitté le Programme d'assistance-emploi et compte vivre de l'Aide financière aux études complétée par le retrait de REER, mais n'a pas fait de calculs précis pour s'assurer de la viabilité de cette option. L'endettement en préoccupe plusieurs et a été abordé au cours des rencontres de suivi avec, dans un cas, des démarches pour demander le report des échéances.

Des participants témoignent également, au cours des rencontres, de leur malaise à dépendre financièrement de leurs parents, et évaluent leurs capacités à occuper un emploi en même temps qu'ils étudient. Dans d'autres cas, la rencontre permettra d'apprécier l'éventualité d'une contribution financière des parents ou, à l'inverse, qu'ils n'assument pas systématiquement les dépenses de leur enfant afin que celui-ci parvienne à l'autonomie.

Des démarches ont été faites auprès des agents de l'assistance-emploi pour s'assurer que les prestations de deux participants ne seraient pas coupées, et pour accompagner une personne qui demandait ces prestations. Dans de telles situations, il est important de coordonner les

interventions avec d'autres professionnels touchés, par exemple des travailleuses sociales de la Clinique Notre-Dame des Victoires qui, elles aussi, ont accompagné des participants.

Se présentent aussi des situations où les études ne sont pas compatibles avec l'assistance-emploi : par exemple, une personne souhaite intégrer une formation professionnelle qui requiert le temps plein, et une autre inscrite à un D.E.C. technique veut suivre sa cohorte. Dans le premier cas, des démarches sont faites pour vérifier la possibilité d'étudier à temps partiel et évaluer le montant attribué par l'Aide financière aux études. Dans le second, la participante informe l'agent d'intégration scolaire de ses recherches de financement privé (auprès d'organismes, de fondations, etc.). L'entente relative à la MFOR, avec Emploi-Québec, résoudra ces deux impasses.

L'agent d'intégration scolaire a aussi été appelé à effectuer auprès des agents d'Emploi-Québec et de la coordinatrice de l'entente de nombreuses démarches relativement à l'ajustement de la MFOR. Ces démarches se rapportaient à la soumission des candidatures et à la transmission des informations pertinentes, et visaient aussi à s'assurer que les participants règlent leur situation.

#### ***4.2 L'emploi***

Le suivi scolaire laisse place aux préoccupations des participants en matière d'emploi. Certains sentent des pressions de la part des parents pour gagner un peu d'argent tout en étudiant et d'autres, à l'inverse, sont mal à l'aise de ne pas travailler alors que les parents sont prêts à financer intégralement leurs études. D'autres, encore, s'interrogent sur leurs capacités à travailler tout en poursuivant des études. Les rencontres permettent aux participants d'exposer leur situation, d'en explorer les différentes facettes et de prendre une décision.

L'agent d'intégration scolaire, en complément avec d'autres acteurs, aide souvent les participants à clarifier les normes des programmes et mesures dont ils relèvent à l'assistance-emploi ou à Emploi-Québec. Il peut examiner avec eux leur situation et les implications de leurs projets vers le marché du travail (par exemple le montant maximal qu'ils peuvent gagner tout en conservant les prestations de l'assistance-emploi, les conditions de retour au programme après une interruption pour un emploi, etc.).

Le suivi scolaire permet également d'aborder la question des emplois d'été et, dans un cas, de diriger un participant vers un employeur potentiel. L'agent d'intégration s'assure que ceux qui ont un petit emploi en sont toujours satisfaits.

#### ***4.3 Le logement***

Onze participants ont déménagé durant le projet. D'autres souhaitent quitter le domicile familial. Ils partagent leurs préoccupations dans le cadre du suivi scolaire. L'agent d'intégration scolaire indique des ressources, comme La Baratte, susceptibles d'aider ceux qui s'installent seuls ou qui trouvent difficile de se faire à manger. Il est également en contact avec les ressources qui s'occupent du logement de certains, notamment avec la Clinique Notre-Dame des Victoires pour deux participants en transition vers un logement supervisé, et avec l'intervenant de ces ressources.

## **5 Les éléments cliniques**

Durant les rencontres de suivi, l'agent d'intégration scolaire se tient informé de la santé des participants, et les aspects cliniques peuvent occuper une part importante de la rencontre lorsque les personnes vont moins bien, que les symptômes ou que les effets secondaires de la médication sont très présents. Dans ces situations, l'intervenant conseille d'aviser l'équipe clinique, si ce n'est déjà fait, et s'informe de la réponse de celle-ci. L'équipe clinique peut donner suite par un ajustement de la médication, et par une augmentation de la fréquence des suivis cliniques. L'agent d'intégration scolaire traite quant à lui des retombées de ces problèmes sur la trajectoire scolaire et travaille en concertation avec l'équipe clinique, du moins pour ce qui est des participants suivis par la Clinique Notre-Dame des Victoires.

Cette concertation se concrétise par des échanges d'information, toujours avec le consentement de la personne, et la participation de l'agent d'intégration scolaire à certains plans d'intervention organisés par la Clinique (cinq occurrences au total), des invitations à des réunions de l'équipe multidisciplinaire et de nombreux échanges téléphoniques sur des situations particulières.

Le problème de santé mentale comme tel se manifeste cependant de façon relativement diffuse dans le suivi scolaire, par exemple, lorsque des participants expriment leur crainte de la rechute en raison d'un stress, ou s'interrogent sur leurs capacités scolaires, sur la source de certaines difficultés (conséquences de la psychose, effets secondaires de la médication ou encore traits de personnalité) ou sur leurs chances de réussite compte tenu de leurs limitations. Quelques-uns vérifient auprès de l'intervenant leur interprétation d'une situation scolaire pour s'assurer qu'ils ne font pas de distorsions cognitives. Ainsi, par l'entremise du suivi et des questions d'ordre scolaire, l'agent d'intégration est amené à participer à l'apprentissage que font certaines personnes de leur problème de santé mentale. C'est probablement là que se révèle le plus clairement la nécessité d'une bonne connaissance des troubles de santé mentale pour assurer le suivi scolaire.

En outre, le suivi scolaire encourage et favorise les efforts que consacrent les personnes à assurer leur stabilité clinique, que ces efforts visent le fonctionnement de base, la gestion de la fatigue et du stress, le rythme de vie ou la consommation de drogues ou d'alcool (voir le chapitre 1 pour les changements effectués par les participants). La consommation est très présente dans les suivis pour les quatre participants aux prises avec cette dynamique ; ils souhaitent arrêter ou diminuer leur consommation, mais trouvent ce choix difficile, principalement à cause de la perte du réseau social qui en résulte. Dans un cas de dépendance plutôt que de consommation importante, le suivi scolaire comprenait des démarches auprès de ressources spécialisées en toxicomanie et santé mentale. Des personnes entreprennent des changements de taille, et le suivi scolaire consiste également à les encourager dans cette voie et à les soutenir dans les périodes de découragement.

## **6 Les éléments relevant des réseaux familial et social**

Les éléments familiaux interviennent diversement dans le suivi scolaire. Les participants peuvent aborder des difficultés familiales ou conjugales. À cet égard, il existe une différence importante entre ceux qui sont suivis par la Clinique Notre-Dame des Victoires et les autres. Les premiers disposent d'une ressource spécialisée pour traiter avec la famille, soit la travailleuse sociale, et l'agent d'intégration scolaire est informé des démarches en cours sans

en prendre la responsabilité. Pour les seconds, l'écoute occupe une place plus importante dans le suivi puisqu'ils n'ont pas forcément d'autres ressources.

L'agent d'intégration scolaire est également à l'écoute de la tristesse de ceux qui souffrent de solitude et d'isolement social. Il s'assure de l'évolution des liens avec les pairs à l'école et peut suggérer des pistes pour tisser des relations significatives et participer à des activités dans la communauté (sports, bénévolat, etc.).

## **7 Conclusion sur le suivi scolaire**

Le suivi scolaire testé dans le cadre de la recherche-action a été instauré sur une base régionale, avec l'accueil de personnes désirant étudier dans la ville de Québec aux ordres d'enseignement secondaire, collégial et universitaire. Il s'actualise dès que les personnes manifestent l'intention d'étudier, avec un accompagnement dans les démarches préalables aux études : orientation, inscription, évaluation de la situation financière. En cela, le service est plus large que ceux offerts dans les établissements scolaires, ceux-ci ne s'adressant qu'à leurs étudiants. Il assure une continuité, même si l'étudiant change d'établissement durant son parcours.

Le rôle de l'agent d'intégration scolaire, tel qu'il a été expérimenté pendant deux années, est multiple. Cet intervenant doit d'abord établir un lien régulier et durable de personne-ressource pour tous les aspects de la trajectoire scolaire. Ce lien se crée au moyen de rencontres individuelles récurrentes dans un lieu choisi par le participant. L'agent d'intégration scolaire est donc mobile, son approche étant celle d'un suivi dans la communauté. Les participants sont encouragés à faire un bilan de leurs parcours et à aborder les questions qui les préoccupent. L'agent d'intégration scolaire examine avec eux les solutions potentielles et les moyens qu'elles supposent. Il est ainsi amené à explorer les diverses facettes des parcours, soit les aspects scolaire, financier et professionnel, le logement, les dimensions cliniques de même que les réseaux familial et social. Il y répond en fonction du type de problèmes soulevés, mais aussi selon le réseau de ressources dont dispose la personne et sa capacité à faire ses propres démarches.

L'agent d'intégration scolaire est spécialisé dans les aspects proprement scolaires des trajectoires. Il repère avec les participants mêmes leurs difficultés scolaires, explore les différentes avenues de solution possibles, soutient les personnes dans leurs démarches ou les accompagne et enfin, travaille en concertation avec les établissements scolaires. Il dirige également vers des ressources externes spécialisées, par exemple les conseillers d'orientation des carrefours Jeunesse-Emploi.

La dimension financière ayant une forte influence sur les parcours scolaires, il la prend en compte et, là encore, soutient les participants dans leurs démarches ou les accompagne. Dans le cadre du projet, son travail comprend également la liaison avec la coordinatrice de l'entente sur l'ajustement de la mesure de formation de la main-d'œuvre d'Emploi-Québec.

L'agent d'intégration scolaire a travaillé en concertation avec l'équipe de la Clinique Notre-Dame des Victoires sur les aspects cliniques, par l'échange d'information ou la participation à des plans d'intervention. Cette concertation est nécessaire lorsque les dimensions cliniques prennent une grande place, par exemple en cas de résurgence des symptômes, d'ajustement de la médication ou d'hospitalisation. De plus, il soutient et encourage les efforts des participants

pour acquérir et maintenir une stabilité clinique, efforts qui en général se concrétisent dans le mode de vie. Enfin, l'agent d'intégration scolaire doit composer avec la manifestation diffuse du problème de santé mentale dans le parcours scolaire, qui se reflète dans les interrogations et décisions des participants relativement à leurs études : les choix pour éviter les rechutes, les doutes sur les capacités scolaires, la détermination de la source de certaines difficultés, etc. Pour ces raisons, le problème de santé mentale occupe une grande place dans le suivi scolaire, ce qui est cohérent avec les résultats issus de l'analyse des trajectoires et de l'influence de la santé mentale. L'intervenant doit donc posséder ce champ d'expertise.

Les dimensions personnelle, sociale et familiale ont leur place dans le suivi – celui-ci visant une approche large de la personne –, particulièrement lorsqu'elles ont une forte incidence sur la trajectoire scolaire. Dans ce domaine cependant, l'agent d'intégration scolaire travaille plutôt en collaboration avec d'autres ressources spécialisées, en l'occurrence l'équipe de la Clinique Notre-Dame des Victoires. Il en est de même pour le logement, par exemple avec le personnel des ressources de logement supervisé.

En bref, le suivi scolaire présente les caractéristiques suivantes :

- un suivi psychosocial pour toute personne désirant poursuivre une formation dans un établissement régulier et délivrant un diplôme reconnu par le MEQ ;
- un soutien sur l'ensemble de la trajectoire scolaire, de l'intention de retourner aux études jusqu'au diplôme, avec disponibilité durant les périodes de réflexion et d'interruption des études ;
- un rayonnement sur l'ensemble de la ville, indépendamment du lieu de résidence des personnes et de l'établissement d'enseignement ;
- un suivi fondé sur l'accueil des personnes dans toutes leurs dimensions et un accompagnement dans leurs parcours. Cette démarche suppose la participation de la personne à l'ensemble du processus et, de la part de l'intervenant, une écoute, la détermination avec la personne des pistes de solutions et des actions à entreprendre, l'orientation vers les autres professionnels pouvant aider dans un domaine particulier, et l'information sur les types d'aide offerts. L'intervenant doit donc avoir une bonne connaissance des ressources disponibles (réseau scolaire, réseau de la santé et des services sociaux, secteur de l'emploi et de la solidarité sociale) ;
- un suivi adapté à la situation des personnes quant à leur autonomie et à leur choix de faire leurs démarches seules ou accompagnées, mais aussi qui tient compte des ressources dont elles disposent ; la capacité de suivre les trajectoires des personnes dans l'ensemble de leurs dimensions. Si l'intervenant s'occupe plus particulièrement des aspects directement liés aux parcours scolaire et financier, il se tient au courant des autres aspects, travaille en concertation avec les professionnels visés et au bout du compte, une coupure drastique n'est pas instaurée ;
- une approche intersectorielle, car le travail s'effectue en concertation avec divers milieux : établissements scolaires, centres locaux d'emploi, équipes cliniques, réseau public de la santé et des services sociaux, ressources ayant un volet hébergement, etc.

Le service de soutien scolaire est un service spécialisé et régional. Il couvre trois ordres d'enseignement et toutes les dimensions de la trajectoire scolaire depuis l'intention de retourner aux études. Il se réalise en collaboration avec les autres ressources touchées.

Un agent (ou une équipe) mobile propose un accompagnement des personnes dans leurs diverses facettes avec une spécialisation pour les aspects proprement scolaires et financiers, mais avec la capacité de suivre les autres dimensions, et tout particulièrement celle se rapportant au problème de santé mentale.

Le service de soutien scolaire doit s'arrimer aux autres ressources. Les mécanismes de cette concertation restent cependant à préciser, par exemple avec les services d'accueil et d'intégration des personnes handicapées des établissements d'enseignement postsecondaire.

---

## Liste des principaux acronymes

A.E.C : attestation d'études collégiales  
BAC : baccalauréat  
D.E.C. : diplôme d'études collégiales  
D.E.P : diplôme d'études professionnelles  
D.E.S : diplôme d'études secondaires

AGENCE : agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux  
AIPHE : accueil et intégration des personnes handicapées étudiantes  
CLE : centre local d'emploi  
MEQ : ministère de l'Éducation du Québec  
MESSF : ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille  
MFOR : mesure de formation de la main-d'œuvre  
MSSS : ministère de la Santé et des Services sociaux  
OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

## Définition des symptômes

### Symptômes positifs :

« Les symptômes positifs sont en fait les manifestations productives de la schizophrénie, aisément observables, de la phase aiguë qu'on appelle parfois la décompensation psychotique. Il s'agit des délires et des hallucinations qui *s'ajoutent* (idée d'addition) aux pensées usuelles d'un individu. »

### Symptômes négatifs :

« Les symptômes négatifs sont plus difficiles à déceler, car ils se caractérisent en fait par une *absence* de comportement normal. On peut les percevoir comme une diminution (idée de soustraction) des aptitudes usuelles d'un individu. Ce sont des symptômes précurseurs de la schizophrénie [qui] persistent aussi après la disparition des symptômes positifs ; ce sont donc des symptômes résiduels, déficitaires, permanents. »

Par exemples :

L'affect aplati ou émoussé, l'alogie (difficulté de conversation), l'avolition ou apathie, l'anhédonie et l'asocialité, le déficit d'attention sont des symptômes négatifs de la schizophrénie.

(Source : Pierre Lalonde et coll., *Démystifier les maladies mentales. La schizophrénie*, Boucherville, Gaëtan Morin éditeur, 1995, p. 39).



## Annexe 1. Les rencontres avec des personnes clés des milieux

Dans le cadre de la recherche-action, nous avons rencontré un certain nombre de personnes-ressources des milieux visés par les trajectoires des participants afin de recueillir de l'information sur leurs réalités, préoccupations et contraintes. Nous présentons ici la liste de ces personnes qui nous ont grandement aidé à cerner le contexte de leur milieu respectif.

- Établissements scolaires : M<sup>me</sup> Anne-Louise Fournier et M. Daniel Tremblay, du Service d'accueil et d'intégration des personnes étudiantes handicapées de l'Université Laval ; M<sup>me</sup> Joan Wilford, du Service pour étudiants handicapés de l'Université McGill ; M. Jean-Charles Juhel et M<sup>me</sup> Annie Desrosiers, du Service aux étudiants handicapés du Cégep de Sainte-Foy.
- Ministère de l'Éducation du Québec : M<sup>mes</sup> Carmen Lajoie et Paule Robert-Bertin, de la Direction de la formation générale des adultes ; M. Pierre Martin, de l'Unité des droits de recours ; M. Charles Robitaille, de la Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires.
- Réseau de la santé et des services sociaux : M<sup>me</sup> Louiselle Alexandre, de la Clinique Notre-Dame des Victoires ; M. Michel Lemelin, chef du Service de travail social de la Clinique Roy-Rousseau ; M<sup>mes</sup> Isabelle Picard, Isabelle Robitaille et Isabelle Dionne, travailleuses sociales à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus ; M<sup>mes</sup> Suzanne Rondeau et Diane Rouleau et M. Claude Racine, respectivement travailleuses sociales et infirmier au Centre hospitalier de l'Université Laval ; les équipes de santé mentale des CLSC La Source et Orléans ; M. Michel Vincent, consultant à l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale : M<sup>me</sup> Lorraine Séguin, de la Direction des politiques de la main-d'œuvre.
- Projet PARI : M<sup>mes</sup> Marie-Claire Verreault et Sandra Turgeon, du Carrefour Jeunesse-Emploi de la Capitale nationale, et M. Serge Gagné, du Centre solidarité jeunesse.
- Processus Global d'Accompagnement : M<sup>me</sup> Nicole Mérizzi.

## Annexe 2. Les principales activités de diffusion

Le projet a déjà été présenté dans différents milieux. Voici les principales activités de diffusion dont il avait fait l'objet avant la rédaction de ce rapport.

### Présentations orales

- Colloques de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale 2002 et 2003 : Véronique Béguet, Stéphane Fortier, Lucie Gauvin et autres participants qui veulent conserver l'anonymat.
- Colloque de l'Association québécoise interdisciplinaire des conseillers aux étudiants ayant des besoins spéciaux (AQICEBS) : Anne-Louise Fournier, Véronique Béguet, Stéphane Fortier, Lucie Gauvin.
- Colloque de l'Association des infirmiers et infirmières du Centre hospitalier Robert-Giffard : Lucie Gauvin, Véronique Béguet, Stéphane Fortier.
- Groupe de recherche sur l'intégration sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM) : Véronique Béguet.
- Comité de santé mentale du Québec : Véronique Béguet, Stéphane Fortier.
- Table des gestionnaires de services de santé mentale des CLSC : Véronique Béguet, Stéphane Fortier.
- Comité intersectoriel sur le travail et la formation de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale et sous-comités de Charlevoix et de Portneuf : Véronique Béguet.
- Membres du Pavois et de ses points de services : Stéphane Fortier, Véronique Béguet.
- Parents de participants : Diane Gosselin, Stéphane Fortier, Véronique Béguet.
- Association de parents d'enfants ayant vécu une première psychose : Véronique Béguet.

### Publication

BÉGUET Véronique, et FORTIER Stéphane, (2003). *Le soutien aux études pour les personnes vivant avec un problème grave de santé mentale au Québec : État de la question*, *Le Partenaire*, vol. 10, n° 2, p. 24-29.

### Annexe 3 : Étapes d'implantation

En contrepartie, les répercussions pour la coordonnatrice de cette mesure sur les parcours scolaires et la santé des participants ont été examinées. L'entente avec Emploi-Québec, cette dernière comprend les éléments suivants :

- présentation du mandat par M. Louis-Denis Fortin, directeur régional de la Capitale nationale, et M. Daniel Bérubé, de la Direction des politiques de main-d'œuvre du MESSF ;
- appropriation du mandat (rencontre avec M<sup>me</sup> Véronique Béguet, responsable de la recherche, et M. Stéphane Fortier, responsable de l'encadrement, tous deux de l'organisme Le Pavois) ;
- lecture et analyse des normes et processus opérationnels pour en dégager les adaptations voulues et possibles ;
- rencontre relative aux allègements possibles ;
- élaboration d'un mécanisme d'échange d'informations relativement aux données nominatives et à l'état de santé conformément à la loi d'accès à l'information ;
- analyse des dossiers des candidats potentiels (27) ;
- communications téléphoniques avec des candidats potentiels lorsque des éclaircissements étaient nécessaires ;
- identification des clients retenus pour l'expérimentation par la coordonnatrice ;
- extractions informatiques des historiques de participation des clients, compilation et préparation d'un document (données comparatives) ;
- envoi d'une note aux centres locaux d'emploi (CLE) de la région de Québec qui situe le rôle du Pavois dans cette recherche-action et qui sollicite leur ouverture quant aux allègements proposés.

## Références

ANTHONY, W.A. et UNGER, K.V. (1991). « Supported education: An additional program resource for young adults with long-term mental illness », *Community Mental Health Journal*, vol. 27, p. 145-156.

ANTHONY, W.A., COHEN, M.R. et FARKAS, M.D. (1990). *Psychiatric Rehabilitation*, Boston, Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation.

ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE (2000). *Les études supérieures pour les personnes atteintes de maladie mentale*, série « Les meilleures pratiques en matière de stratégie d'accommodement », Toronto, Bureau national de l'ACSM.

ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE (2000). *En route vers l'autonomie. Suivre le cheminement scolaire des étudiants universitaires atteints de troubles mentaux*, Toronto, Bureau national de l'ACSM.

ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE. *La diversité dans l'apprentissage : L'accommodement dans les collèges et les universités pour les étudiants ayant une maladie mentale*, Toronto, Bureau national de l'ACSM.

ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE (1999). *Accommodations for Student/Consumers in Post-Secondary Settings*, Toronto, Bureau national de l'ACSM.

CAREY, M., DUFF, S. et ROBERTSON, L.K. (2002). « Michigan Supported Education Program », dans MOWBRAY, C.T. (Ed), *Supported Education and Psychiatric Rehabilitation. Models and Methods*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p. 89-98.

COLLINS, M. E., MOWBRAY, C. T. et BYBEE, D. (1999). « Measuring coping strategies in an educational intervention for individuals with psychiatric disabilities, *Health & Social Work*, vol. 24, n° 4, p. 279-290.

COLLINS, M.E., MOWBRAY, C.T. et BYBEE, D. (1998). « Effectiveness of supported education for individuals with psychiatric disabilities: Results from an experimental study », *Community Mental Health Journal*, vol. 34, n° 6, p. 595-613.

COOK, J.A. et SALOMON, M.L. (1993). « The Community Scholars Program: An outcome study of supported education for students with severe mental illness », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 16, p. 83-97.

CORIN, E. (2002). « Se rétablir après une crise psychotique : Ouvrir une voie ? Retrouver sa voix ? », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, p. 65-82.

DANLEY, K.S. et MACDONALD-WILSON, K. (1996). *The Choose-Get-Keep approach to employment support: Operational guidelines*, Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation.

DANLEY, K.S. et ANTHONY W.A. (1987). « The Choose-Get-Keep model: Serving severely psychiatric disabled people », *American Rehabilitation Journal*, vol. 13, n° 4.

DOUGHERTY, S. (2002). « Supported education in a Clubhouse Setting », dans MOWBRAY, C.T. et coll. (Eds), *Supported Education and Psychiatric Rehabilitation. Models and Methods*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p.139-153.

DOUGHERTY, S., HASTIE, C., BERNARD, J., BROADHURST, S. et MARCUS, L. (1992). « Supported education: A Clubhouse experience », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 16, p. 91-104.

DUMAIS, L. (2003). « Les études supérieures : Un compte rendu de deux publications du bureau national de l'Association canadienne pour la santé mentale », *Le Partenaire*, vol. 10, n° 2, p. 14-19.

GILBERT, R., HEXIMER, S. et WALKER, M.C. « Perspective on supported education in Canada », dans MOWBRAY, C. T. et coll. (Eds), *Supported Education and Psychiatric Rehabilitation. Models and Methods*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p. 101-110.

JACOBSON, N. et GREENLEY, D. (2001). « What is recovery? A conceptual model and explication », *Psychiatric Services*, vol. 52, n° 4, p. 482-485.

LAUZON, G. (2003a). « Le soutien aux études supérieures pour les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves : Modèles de références », *Le Partenaire*, vol. 10, n° 2, p. 6-13.

LAUZON, G. (2003b). « Aider les personnes à atteindre leurs objectifs de scolarité : L'approche Choisir, obtenir et maintenir », *Le Partenaire*, vol. 10, n° 2, p. 20-23.

LAUZON, G. et LECOMTE, Y. (2002). « Rétablissement et travail », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, p. 7-34.

LIM, S.Y., NICOLELLIS, D.L. et FAHEY, H. (2002). « Massachusetts Mobile Support Program », dans MOWBRAY, C.T. et coll. (Eds), *Supported Education and Psychiatric Rehabilitation. Models and Methods*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p. 75-86.

LOEWEN, G. (1993). « Improving access to post-secondary education », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 17, n° 1, p. 151-155.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (2003). *Les indicateurs de l'éducation : Les résultats - L'obtention des diplômes*, [www.meq.gouv.qc.ca/statistiques](http://www.meq.gouv.qc.ca/statistiques), (consulté en avril 2004).

MOWBRAY, C.T., COLLINS, M. et BYBEE, D. (1999). « Supported education for individuals with psychiatric disabilities: Long-term outcomes from an experimental study », *Social Work Research*, vol. 23, n° 2, p. 89-100.

MOWBRAY, C.T., BYBEE, D. et SHRINER, W. (1996). « Characteristics of participants in a supported education program for adults with psychiatric disabilities », *Psychiatric Services*, vol. 47, n° 12, p. 1371-1377.

NEMEC, P. B. et KRAMER, P. (2002). « Postsecondary perspective », dans MOWBRAY, C.T. et coll. (Eds), *Supported Education and Psychiatric Rehabilitation. Models and Methods*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p. 49-61.

PROVENCHER, H. (2002). « L'expérience du rétablissement : Perspectives théoriques », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, p. 35-64.

ROBBINS, P.R. et TANCK, R.H. (1995). « University students preferred choices for social support », *Journal of Social Psychology*, vol. 135, p. 775-776.

SHARAC, J., MCDONNELL, M. et ROBINSON, P. (2002). « Massachusetts On-Site Program », dans MOWBRAY, C.T. et coll. (Eds), *Supported Education and Psychiatric Rehabilitation. Models and Methods*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p. 65-73.

STRAUCH BROWN, K. (2002). « Antecedents of psychiatric rehabilitation: The road to supported education programs », dans MOWBRAY, C.T. et coll. (Eds), *Supported Education and Psychiatric Rehabilitation. Models and Methods*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p. 13-21.

SULLIVAN SOYDAN, A. (2002). « An overview of supported education », dans MOWBRAY, C.T. et coll. (Eds), *Supported Education and Psychiatric Rehabilitation. Models and Methods*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p. 3-10.

SULLIVAN, A.P., NICOLELLIS, D.L., DANELY, K.S. et MACDONALD-WILSON, K. (1993). Choose-Get-Keep: A psychiatric rehabilitation approach to supported education, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 17, n° 1, p. 55-58.

UNGER, K.V. (1998). *Handbook on Support Education: Services for Students with Psychiatric Disabilities*, BROOKES, P.H. Publishing and Co.

UNGER, K.V. (Ed. 1993). Supported Education, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 17, no1.

UNGER, K.V. (1990). « Supported postsecondary education for people with mental illness, *American Rehabilitation Journal*.

UNGER, K.V., ANTHONY, W., SCHIARAPPA, K. et ROGERS, E.S. (1991). « A supported education program for young adults with long-term mental illness », *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 42, p. 838-842.

WEDENOJA, M. et FORTNA, J.S. (2002). « Families and supported education », dans MOWBRAY, C.T. et coll. (Eds), *Supported Education and Psychiatric Rehabilitation. Models and Methods*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p. 33-43.

WEINER, E. (1999). « The meaning of education for university students with psychiatric disability: A grounded theory analysis », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 22, n° 4, p. 403-409.

WEINER, E. (1996). « An exploratory qualitative study of three university students with mental illness and the perceived role their families play in their university education », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 19, n° 3, p. 77-80.

YOUNG, S.L. et ENSING, D.S. (1999). « Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 22, n° 3, p. 219-231.

### **Sites Internet**

Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) : [www.cmha.ca/french](http://www.cmha.ca/french)

Center for Psychiatric Rehabilitation (CPR) of Boston University : [www.bu.edu/cpr](http://www.bu.edu/cpr)

Supported Education Community Action Group, University of Michigan, School of Social Work : [www.ssw.umich.edu/sed](http://www.ssw.umich.edu/sed)