

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

TRAVAIL
PRÉSENTÉ À
MARIE-JOSÉE DROLET
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU COURS
ESSAI MAÎTRISE (ERG-6016)

PAR
MAGALIE LACHANCE

EXPLORATION DES EXPÉRIENCES DE STIGMATISATION ET D'INJUSTICES
OCCUPATIONNELLES VÉCUES PAR DES PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE DE LA
PERSONNALITÉ LIMITE

2021-12-14

REMERCIEMENTS

Ce projet de recherche n'aurait pu voir le jour et être ce qu'il est sans le soutien et l'implication indispensables de plusieurs personnes dont il me faut inconditionnellement remercier. Tout d'abord, je tiens à souligner mon immense reconnaissance à l'ensemble des participants qui ont accepté et qui ont eu assez confiance en moi et en mon projet pour partager leur vécu et leurs expériences touchantes afin que ce projet soit possible. Durant l'ensemble de cette étude, vos discours, votre générosité, votre persévérance et votre confiance auront été une inspiration constante pour m'investir dans cet essai. Ce fut un énorme moteur de motivation afin de témoigner et analyser toute la richesse de vos parcours remarquables. De ce fait, je ne peux passer sous le silence la contribution hors pair de tous ceux et celles qui m'ont aidé de près ou de loin à approcher et recruter les participants de cette recherche. Votre précieuse aide aura, sans nul doute, assuré le succès de ce projet.

Ensuite, je tiens à remercier tout particulièrement Marie-Josée Drolet, directrice de cette recherche et professeure au département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), pour sa disponibilité, son dévouement, sa collaboration et l'apport incontestable de ses réflexions qui m'ont poussé à me surpasser dans la création d'un projet qui me tenait à cœur. Ton soutien tout au long de ce parcours aura intensifié en moi cette volonté de faire partie d'une communauté d'ergothérapeutes engagés pour un avenir en changement. Je tiens également à remercier Marie Goulet, chargée de cours au département d'ergothérapie de l'UQTR pour sa patience, son soutien, ses conseils, ses encouragements et pour ses réflexions si pertinentes et enrichissantes qui m'ont permis de bonifier mon projet. Merci pour ton temps et ton énergie consacrés à nos discussions fort intéressantes.

Un grand merci à mes collègues de séminaire pour leurs critiques constructives et leurs judicieux conseils qui ont fortement contribué à l'amélioration de ce projet de recherche tout comme à son évolution. Pour terminer, je tiens à remercier ma famille et mon conjoint qui, par leur soutien constant durant mes années universitaires, ont rendu la réalisation de cette maîtrise et de ce projet possible.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	i
LISTE DES TABLEAUX	v
LISTE DES FIGURES	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS	vii
RÉSUMÉ	viii
ABSTRACT	x
1 INTRODUCTION	1
2 PROBLÉMATIQUE.....	4
2.1 <i>Personnes présentant un trouble de la personnalité limite (TPL)</i>	4
2.1.1 Description de la population présentant un TPL.....	5
2.1.2 Stigmatisation et discrimination.....	6
2.2 <i>De la stigmatisation aux injustices occupationnelles</i>	10
2.3 <i>Question et objectif de recherche</i>	12
2.4 <i>Pertinence scientifique, professionnelle et sociale de la recherche</i>	12
3 CADRE CONCEPTUEL.....	15
3.1 <i>Concept de sanisme</i>	15
3.2 <i>Concept de stigmatisation</i>	16
3.2.1 Stigmatisation sociale	16
3.2.2 Autostigmatisation	17
3.2.3 Stigmatisation par association.....	17
3.2.4 Stigmatisation structurelle	17
3.3 <i>Concept d'occupation</i>	18
3.4 <i>L'injustice occupationnelle</i>	18

3.4.1	Déséquilibre occupationnel.....	18
3.4.2	Privation occupationnelle.....	19
3.4.3	Aliénation occupationnelle.....	19
3.4.4	Marginalisation occupationnelle.....	20
3.4.5	Apartheid occupationnel.....	20
4	MÉTHODE.....	22
4.1	<i>Devis de recherche</i>	22
4.2	<i>Échantillonnage</i>	22
4.3	<i>Critères de sélection</i>	23
4.4	<i>Recrutement</i>	23
4.5	<i>Collecte de données</i>	24
4.6	<i>Analyse des données</i>	25
4.7	<i>Considération éthique</i>	26
5	RÉSULTATS.....	28
5.1	<i>Description des participants</i>	28
5.2	<i>La perception des expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles</i>	28
5.2.1	Défis interpersonnels.....	29
5.2.2	Difficultés d'avoir accès à des soins et des services de qualité.....	34
5.2.3	Manque d'autocompassion.....	38
5.2.4	Parcours de vie atypique.....	44
5.2.5	Stigmatisation sociale.....	47
5.2.6	Moyens d'intervention efficaces.....	53
6	DISCUSSION.....	55

6.1	<i>Retour sur l'objectif</i>	55
6.2	<i>Lien avec le cadre conceptuel</i>	56
6.2.1	Le sanisme	56
6.2.2	La stigmatisation	58
6.2.3	Injustices occupationnelles.....	59
6.3	<i>Comparaison avec les écrits</i>	60
6.3.1	Estime de soi	61
6.3.2	Défis interpersonnels et trouble de la personnalité limite	62
6.3.3	Autocompassion	64
6.3.4	Injustices dans l'accès aux soins de santé et services	66
6.3.5	Le lien thérapeutique	68
6.3.6	Les injustices au travail	69
6.4	<i>Forces et limites</i>	70
6.5	<i>Retombées pour l'ergothérapie</i>	71
6.6	<i>Avenue de recherche</i>	73
7	CONCLUSION	74
	RÉFÉRENCES	76
	ANNEXE A	83
	ANNEXE B	84
	ANNEXE C	88
	ANNEXE D	95

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Critères diagnostic du DSM-5	6
Tableau 2 : Caractéristique des participants ayant un TPL	28

LISTE DES FIGURES

Figure 1. La perception des expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles	28
Figure 2. Les défis interpersonnels.....	30
Figure 3. Difficultés d'accès aux soins et services de qualité.....	34
Figure 4. Le manque d'autocompassion	39
Figure 5. Le parcours de vie atypique	44
Figure 6. La stigmatisation sociale	48

LISTE DES ABRÉVIATIONS

TPL : Trouble de la personnalité limite

RÉSUMÉ

Problématique : Selon Statistique Canada (2015), 5,4 % de la population canadienne présente de trouble de la personnalité limite (TPL). La prévalence de cette population est non négligeable et renforce la pertinence de s'intéresser à son vécu expérientiel. Les personnes présentant un TPL sont victimes d'une double stigmatisation : à travers leur trouble de santé mentale en général (Association canadienne pour la santé mentale, 2021) et à travers le diagnostic de TPL (Nehls, 1999). Des auteurs arguent que la stigmatisation vécue par les personnes présentant un trouble de personnalité limite engendre une discrimination, voire une injustice particulière, soit le sanisme. Selon Leblanc et Kinsella (2016), en cohérence avec les théories de la folie (Diamond, 2013; Poole et coll, 2012; Starkman, 2013), les personnes présentant un trouble de santé mentale constituent une population opprimée, dominée et en manque de pouvoir. Il est alors possible de conclure que le sanisme, étant un système de croyances et d'oppressions qui occasionne de la stigmatisation et de la discrimination, provoque des injustices auprès des personnes présentant un trouble de personnalité limite. Vivant de la discrimination et de la stigmatisation, ces personnes sont affectées négativement dans leurs possibilités d'engagement occupationnel, dans le maintien de leur santé et dans leur qualité de vie. En raison du contexte social peu égalitaire et équitable dans lequel les personnes présentant un TPL évoluent, celles-ci semblent confrontées à des injustices occupationnelles. **Objectif :** Cette recherche visait à explorer les expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues par les personnes présentant un TPL dans leur vie quotidienne selon leurs perceptions. **Cadre conceptuel :** Pour cette recherche, le concept de sanisme est défini (Leblanc et Kinsella, 2016), de même que les types de stigmatisation, soit la stigmatisation sociale, l'autostigmatisation, la stigmatisation structurelle et la stigmatisation par association (Bélanger, 2016). De plus, le terme occupation et ses composantes (productivité, loisir et soins personnels) sont définis (Townsend et Polotajko, 2013). Finalement, les différents types d'injustices occupationnelles sont expliqués soit : la privation, l'aliénation, la marginalisation, l'apartheid et le déséquilibre occupationnels (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). **Méthode :** Pour atteindre l'objectif de cette recherche, un devis d'inspiration phénoménologique de type descriptive et transcendantale a été utilisé pour réaliser des entretiens semi-dirigés avec des personnes présentant un TPL (Husserl, 1970, 1999). L'analyse des verbatim, intégralement transcrits, a été complétée suivant les étapes de Giorgi (1997) et en suivant une perspective occupationnelle. **Résultats :** Trois participants ont pris part à l'étude, soit deux femmes et un homme. Cinq thèmes ressortent des discours des participants, à savoir : a) les défis interpersonnels (habiletés interpersonnelles et soutien social); b) la difficulté d'accès à des soins et des services de qualité (manque de connaissances et de reconnaissance du diagnostic de TPL, obtention difficile du diagnostic de TPL, manque de soutien, de soins et de services adaptés); c) le manque d'autocompassion (manque de confiance en soi, autosabotage, autostigmatisation, délaissement du temps accordé à soi, outrepassement de ses valeurs et exigences élevées envers soi-même); d) le parcours de vie atypique (difficultés pendant l'enfance, différence de mentalité et besoin de persévérance); et e) la stigmatisation sociale (stigmatisation au travail, besoin de justification pour bâtir sa crédibilité, manque de connaissances du diagnostic dans la société et non mise en valeur des forces des personnes vivant avec un TPL). Des moyens d'intervention

efficaces avec cette clientèle sont également décrits dans cette section. **Discussion** : Cette étude empirique atteste de la présence de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues par des personnes présentant un TPL. Il ressort de l'analyse des résultats de cette étude que la faible confiance en soi, l'autostigmatisation, les défis interpersonnels, le manque d'autocompassion, les injustices rencontrées dans l'accès aux soins de santé et aux services sociaux, le lien thérapeutique difficile avec les intervenants et les injustices vécues au travail semblent contribuer à la présence de ces injustices occupationnelles. De plus, il semble que le sanisme présent dans la société accentue ces injustices, en plus d'occasionner des injustices épistémiques pour cette population (Fricker, 2007; Leblanc et Kinsella, 2016). La stigmatisation, découlant du sanisme, est une réalité pour les personnes ayant un TPL. La stigmatisation sociale et l'autostigmatisation sont les deux types de stigmatisation les plus omniprésentes dans le quotidien de ces personnes. Aussi, les injustices occupationnelles sont en effet présentes dans le quotidien des personnes présentant un TPL. Les trois injustices occupationnelles qui ressortent le plus du discours des participants sont le déséquilibre, l'aliénation et la marginalisation occupationnelles. Cette recherche s'est montrée sensible au savoir expérientiel des personnes interrogées et contribue, d'une part, à plus de justice épistémique pour ces personnes et, d'une autre, à la sensibilisation de la population à l'égard leur vécu. **Conclusion** : Cette recherche s'inscrit au sein du modeste bassin d'études visant l'exploration du vécu expérientiel des personnes présentant un TPL, afin de faire valoir le droit à l'occupation signifiante pour tous. La stigmatisation et les injustices vécues par les personnes ayant un TPL bénéficieraient à être mieux connues, non seulement parce que celles-ci sont éthiquement condamnables et vécues par une population marginalisée, mais également parce que les ergothérapeutes, qui valorisent par ailleurs la justice occupationnelle, peuvent être appelés à intervenir auprès de cette clientèle.

Mots-clés : Trouble de la personnalité limite, ergothérapie, stigmatisation, injustice occupationnelle, enjeux éthiques, injustice épistémique, sanisme.

ABSTRACT

Background: According to Statistics Canada (2015), 5.4% of the Canadian population has borderline personality disorder (BPD). The prevalence of this population is not negligible and reinforces the relevance of focusing on their experiential experience. People with BPD suffer from a double stigma: through their mental health disorder in general (Canadian Mental Health Association, 2021) and through the diagnosis of BPD (Nehls, 1999). Some authors argue that the stigmatization experienced by people with borderline personality disorder leads to discrimination and even a particular injustice, namely sanism. According to Leblanc and Kinsella (2016), consistent with theories of insanity (Diamond, 2013; Poole et al, 2012; Starkman, 2013), people with a mental health disorder are an oppressed, dominated, and powerless population. It is then possible to conclude that sanism, being a system of beliefs and oppressions that causes stigma and discrimination, causes injustices to people with borderline personality disorder. Experiencing discrimination and stigmatization, these people are negatively affected in their possibilities of occupational engagement, in the maintenance of their health and in their quality of life. Due to the unequal and inequitable social context in which people with BPD evolve, they seem to face occupational injustices. **Objective:** The purpose of this research was to explore the experiences of stigma and occupational injustices experienced by people with BPD in their daily lives according to their perceptions. **Conceptual Framework:** For this research, the concept of sanism is defined (Leblanc & Kinsella, 2016), as well as the types of stigma, namely social stigma, self-stigma, structural stigma, and stigma by association (Bélanger, 2016). Additionally, the term occupation and its components (productivity, leisure, and self-care) are defined (Townsend & Polotajko, 2013). Finally, the different types of occupational injustices are explained: deprivation, alienation, marginalization, apartheid and occupational imbalance (Larivière, Drolet and Jasmin, 2019). **Method:** To achieve the objective of this research, a descriptive and transcendental phenomenological design was used to conduct semi-directed interviews with individuals with BPD (Husserl, 1970, 1999). The analysis of the transcribed verbatim was completed following the steps of Giorgi (1997) and following an occupational perspective. **Results:** Three participants took part in the study, two women and one man. Five themes emerged from the participants' discourses, namely: (a) interpersonal challenges (interpersonal skills and social support); (b) difficulty accessing quality care and services (lack of knowledge and recognition of BPD diagnosis, difficulty obtaining BPD diagnosis, lack of support, care, and appropriate services); (c) lack of self-compassion (lack of self-confidence, self-sabotage, self-stigmatization, neglect of time for self, overstepping one's values, and making high demands on self); d) atypical life course (childhood difficulties, different mindset and need for perseverance); and e) social stigma (stigma in the workplace, need for justification to build credibility, lack of knowledge of the diagnosis in society and failure to emphasize the strengths of people living with BPD). Effective ways of working with this clientele are also described in this section. **Discussion:** This empirical study attests to the presence of stigma and occupational injustices experienced by people with BPD. The analysis of

the results of this study shows that low self-confidence, self-stigmatization, interpersonal challenges, lack of self-compassion, inequities in access to health care and social services, poor therapeutic relationship with caregivers, and inequities experienced at work seem to contribute to the presence of these occupational inequities. Moreover, it seems that the healthism present in society accentuates these injustices, in addition to causing epistemic injustices for this population (Fricker, 2007; Leblanc and Kinsella, 2016). Stigma, stemming from sanism, is a reality for individuals with BPD. Social stigma and self-stigma are the two most pervasive types of stigma in the daily lives of these individuals. Also, occupational inequities are indeed present in the daily lives of people with BPD. The three occupational injustices that emerged the most from the participants' discourse were occupational imbalance, alienation and marginalization. This research was sensitive to the experiential knowledge of the people interviewed and contributes to more epistemic justice for these people and to public awareness of their experiences. Conclusion: This research fits within the modest pool of studies aimed at exploring the experiential lives of people with BPD in order to advocate for meaningful occupation for all. The stigma and injustices experienced by people with BPD would benefit from being better known, not only because they are ethically reprehensible and experienced by a marginalized population, but also because occupational therapists, who also value occupational justice, may be called upon to intervene with this clientele.

Keywords: Borderline personality disorder, occupational therapy, stigma, occupational injustice, ethical issues, epistemic injustice, sanism.

1 INTRODUCTION

La mise en œuvre de ce projet de recherche de niveau maîtrise a été inspirée par des expériences vécues lors de mes stages et de mon travail d'été en ergothérapie. En effet, j'ai été parfois choquée et déstabilisée par ce que j'ai pu voir, entendre ou expérimenter. Plus spécifiquement, les personnes présentant un trouble de la personnalité limite (TPL)¹ sont de manière générale perçues négativement et semblent vivre quasi quotidiennement des injustices. Ce n'est pas rare, même dans le milieu de la santé, d'entendre des collègues critiquer les clients présentant un TPL, les désigner par des noms dévalorisants lorsqu'ils ne sont pas présents, ne pas vouloir leur accorder autant de soutien et de temps de thérapie que d'autres clients. En bref, les professionnels de la santé manifestent des attitudes stigmatisantes et font de la discrimination inique à l'égard des personnes qui ont un diagnostic de TPL. En plus, ces dernières sont trop souvent incomprises et jugées comme des clients « difficiles ». Deux exemples sont présentés pour illustrer les propos exprimés dans ce paragraphe.

Dans un premier temps, une injustice vécue par un homme de 45 ans sur une unité psychiatrique a été observée lors d'un stage. Il faut d'abord comprendre que lors de l'arrivée d'un client diagnostiqué avec un trouble de la personnalité sur l'unité psychiatrique, un protocole strict est mis en place dans le but d'assurer la sécurité de ces clients. Ce protocole comporte plusieurs restrictions, telles que l'isolement sur l'unité psychiatrique, l'absence de droit de visite, la surveillance médicamenteuse selon l'ordonnance, la restriction complète de l'accès à leurs effets personnels, l'obligation d'une routine fixe et la passation de plusieurs questionnaires sur les risques (suicidaires et d'agressivité). Seule la bonne conduite de ces patients² leur permet de gagner des privilèges avec le temps. Tel qu'observé lors de mon stage, ce manque de sensibilité et de considération pour leurs besoins occasionnait des refus de traitement. Cet homme mentionnait qu'il utilisait souvent la marche à l'extérieure comme moyen pour canaliser ses émotions et mieux les gérer. Il s'agissait donc d'une activité signifiante pour lui pouvant contribuer à son rétablissement. Or, considérant le protocole pour le TPL, il ne pouvait pas

¹ Les expressions « présentant un TPL », « ayant un TPL », « vivant avec un TPL » et « qui ont un diagnosti de TPL » sont utilisé comme des synonyme dans cette recherche.

² Les termes « clients » et « patients » sont utilisés comme synonyme dans cette recherche.

participer au groupe de marche, car il était privé de sortie, et ce, même après discussion avec l'infirmière responsable. Ce client a donc signé un refus de traitement et a quitté l'unité psychiatrique. En résumé, ce client qui demandait de l'aide auprès de professionnels de la santé a été discriminé en étant privé, à cause de son diagnostic, de ce qui aurait pu lui apporter un réconfort et contribué à son rétablissement. Comment pouvons-nous aider des personnes en tant que professionnels de la santé, si nous leur faisons vivre des injustices telles que celle-ci ? L'application stricte et sans discernement de protocoles ni prise en compte des particularités des contextes et des personnes ne risque-t-elle pas de nuire à la réponse adéquate aux besoins des clients qui sont par ailleurs en situation de vulnérabilité ?

Dans un deuxième temps, lors de mon travail en tant que préposée en ergothérapie au soutien d'intensité variable dans le milieu, j'ai pu observer des injustices vécues par une femme présentant un diagnostic de TPL et une légère déficience intellectuelle. Cette dame vivait de la violence conjugale incluant des menaces de mort. L'équipe de professionnels de la santé a alors pris en charge la situation, en tentant de placer madame pour quelques nuits dans une maison pour femmes victimes de violence conjugale. Toutefois, la dame fut refusée par toutes les maisons pour femmes victimes de violence conjugale, en raison de son diagnostic de TPL, limitant ainsi sa sécurité. En d'autres mots, cette femme ne pouvait pas bénéficier de ces services pourtant offerts aux autres femmes, en raison d'une étiquette collée à son dossier. N'avons-nous pas toutes et tous droit à la sécurité en tant qu'être humain ? Est-il légitime de faire une telle discrimination ? Ne s'agit-il pas d'une discrimination inique ?

Le fait de ne pas avoir accès à des occupations signifiantes ou encore à des occupations en étant en sécurité constitue des formes d'injustices occupationnelles. En effet, en raison de leur diagnostic de TPL, ces personnes sont confrontées à des contraintes externes à leur personne qui limitent le respect de leurs droits occupationnels. Or, les injustices occupationnelles vécues par les personnes qui vivent avec un TPL sont, à ce jour, peu documentées. Dans ce contexte, il importe de s'attarder aux différentes injustices occupationnelles vécues par les personnes ayant un TPL afin d'approfondir les réflexions éthiques touchant le fonctionnement quotidien de ces personnes. Il s'ensuit que ce projet de recherche vise à explorer les expériences de stigmatisation

et d'injustices occupationnelles rencontrées par des personnes présentant un TPL dans leur vie quotidienne selon leurs perceptions.

Tout d'abord, cet essai critique articule la problématique à l'origine de ce projet de recherche ainsi que la question de recherche ayant mené à la formulation de l'objectif de l'étude. Ensuite, les concepts centraux de cette recherche sont définis à la section consacrée au cadre conceptuel de l'étude, soit : le sanisme, la stigmatisation, l'occupation et les types d'injustices occupationnelles. Cette section est suivie par une description des méthodes de recherche qui furent utilisées pour atteindre l'objectif ici visé. Puis, la section consacrée aux résultats de l'étude est présentée, lesquels découlent de l'analyse des données narratives collectées. Les thèmes centraux des résultats sont les suivants : a) les défis interpersonnels, b) les difficultés d'accès à des soins et des services de qualité, c) le manque d'autocompassion, d) le parcours de vie atypique et e) la stigmatisation sociale. Par la suite, une discussion constituant en une interprétation des résultats émergeant de l'étude est exposée. Cette section effectue également un retour à la question de recherche et expose les liens existants entre les résultats de l'étude, ceux discutés dans les écrits actuels sur le sujet et le cadre conceptuel de l'étude. De plus, des réflexions éthiques découlant des résultats sont articulées, suivies de la précision des forces et des limites de la recherche, ainsi que les retombées potentielles de l'étude en ergothérapie. Dans la conclusion, les éléments phares de cette recherche sont résumés. Enfin, comme l'indique la table des matières, les annexes comprennent des documents complémentaires qui peuvent soutenir la compréhension des propos articulés dans cet essai critique de maîtrise.

2 PROBLÉMATIQUE

Cette section de l'essai présente la problématique à l'origine de cette recherche. Afin de faire la lumière sur la pertinence de s'attarder aux expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues par les personnes présentant un trouble de la personnalité limite (TPL), la description de la population ainsi que la stigmatisation découlant d'un diagnostic de santé mentale sont présentées. La problématique est également soutenue par le fait que cette stigmatisation découle du sanisme, lequel consiste en un système de croyances et d'oppression profondément ancrée dans la société, qui touche les personnes présentant une problématique de santé mentale, dont les personnes présentant un trouble de la personnalité limite (Diamond, 2013; Leblanc et Kinsella, 2016 ; Perlin, 2000 et 2002 ; Poole et coll., 2012). Le sanisme engendre donc de la discrimination auprès des êtres occupationnels que sont les personnes vivant avec un TPL, d'où la pertinence de s'attarder aux injustices occupationnelles vécues par ces personnes. Puis, les questions à l'origine de cette étude sont présentées, tout comme l'objectif de recherche qui en émane. Finalement, la pertinence de cette étude sur les plans scientifique, professionnel et social est spécifiée.

2.1 Personnes présentant un trouble de la personnalité limite

Avant de s'attarder aux expériences de stigmatisation et aux injustices occupationnelles vécues par les personnes présentant un trouble de la personnalité limite, il s'avère pertinent de décrire les caractéristiques de cette population. Les personnes qui vivent avec un TPL, selon des enquêtes statistiques menées dans les communautés d'adultes, représentent près d'un pour cent de la population adulte, ce qui est semblable au taux de prévalence de la schizophrénie (CAMH, 2009). Cela dit, l'enquête statistique la plus récente (et la plus vaste) menée aux États-Unis révèle un taux de prévalence de 6% (Starkman, 2013). Selon Statistique Canada (2015), 5,4 % de la population canadienne aurait un diagnostic de trouble de la personnalité limite (TPL). La prévalence de cette population est non négligeable et renforce la pertinence de s'attarder à son vécu expérientiel. Ainsi, la description de la population présentant un TPL, la stigmatisation et la discrimination qu'ils vivent ainsi des liens avec l'être occupationnel sont décrits dans les prochaines sections.

2.1.1 Description de la population présentant un TPL

Pour mieux comprendre ce qu'est le trouble de la personnalité limite, il est important de s'attarder sur ce qu'est la personnalité. Elle prend forme dès la naissance de chaque individu et est influencée par des événements, l'éducation et le milieu (Hansenne, 2018). Les traits de la personnalité se développent au fil du temps et permettent de distinguer les personnes entre elles (Hansenne, 2018). En psychologie, la personnalité est une construction théorique, à partir de comportements observés, de dispositions ou traits inférés, qui traduisent la façon dont la personne pense, réfléchit, agit et se comporte dans différentes situations (Hansenne, 2018). Elle est constituée d'une organisation de pièces dans un processus dynamique qui caractérise un individu en particulier (Hansenne, 2018). Les traits de personnalité correspondent à des schémas relativement stables de pensées, de perceptions, de réactions et de relations (Skodol, 2020). On parle de trouble de la personnalité lorsque les traits de personnalité sont si prononcés, rigides et inadaptés qu'ils deviennent une source de problèmes au travail, à l'école ou dans les rapports avec les autres (Skodol, 2020). Les symptômes du trouble de la personnalité limite apparaissent généralement à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Plus spécifiquement, le trouble de la personnalité limite, parfois dénommé borderline, est caractérisé par un schéma omniprésent d'instabilité dans les relations, l'image de soi, les humeurs, les comportements et l'hypersensibilité à la possibilité du rejet et de l'abandon (Skodol, 2020).

Les symptômes les plus fréquents vécus par les personnes vivant avec un TPL sont la peur d'être abandonnée et rejetée par les autres, la difficulté à supporter la solitude, une faible estime de soi ou une perception de soi changeante (par exemple, la personne peut à un moment se trouver extraordinaire et exceptionnelle, puis juste après se sentir inutile et incompétente), avoir le sentiment permanent d'un grand vide intérieur, ressentir de l'ennui, avoir une grande sensibilité à la critique négative de la part des autres et une perte de contact avec la réalité dans certaines circonstances, en particulier dans des situations extrêmement stressantes (Gouvernement du Québec, 2018). La personne atteinte de ce trouble peut manifester ces symptômes à des degrés variables et avoir des comportements d'adaptation qui diffèrent d'une personne à une autre (Gouvernement du Québec, 2018).

Le TPL est un diagnostic posé par des médecins spécialisés en psychiatrie qui se basent sur le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM). Le DSM décrit et classifie les troubles mentaux par des critères diagnostiques. Ceux du TPL, qui se trouvent dans la 5^e version du manuel, soit le *DSM-5* (AAP, 2013), et qui sont listés au Tableau 1, sont importants à présenter, non seulement afin de connaître la manière dont ces personnes sont caractérisées au plan médical, mais aussi parce que certaines personnes qui présentent un trouble de santé mentale s’y identifient et se reconnaissent dans ceux-ci (Stalker, Ferguson et Barclay, 2005; Redikopp, 2018).

Tableau 1 : Critères diagnostic du DSM-5

Mode général d’instabilité des relations interpersonnelles, de l’image de soi et des affects avec une impulsivité marquée, qui est présent au début de l’âge adulte et dans des contextes divers, comme en témoignent au moins cinq des manifestations suivantes :

1. Efforts effrénés pour éviter les abandons réels ou imaginés;
2. Mode de relations interpersonnelles instables et intenses caractérisées par l’alternance entre les positions extrêmes d’idéalisations excessive et de dévalorisation ;
3. Perturbation de l’identité : instabilité marquée et persistante de l’image ou de la notion de soi (ex. retournements brutaux et dramatiques de l’image de soi, avec des bouleversements des objectifs, des valeurs et des désirs professionnels ; des changements soudains d’idées et de projets concernant la carrière, l’identité sexuelle, le type de fréquentations);
4. Impulsivité dans au moins deux domaines potentiellement dommageables pour le sujet (ex. dépenses, sexualité, toxicomanie, conduite automobile dangereuse, crises de boulimie);
5. Répétition de comportements, de gestes ou de menaces suicidaires, ou d’automutilations;
6. Instabilité affective due à une réactivité marquée de l’humeur (ex. dysphorie, épisodique intense, irritabilité ou anxiété durant habituellement quelques heures et rarement plus de quelques jours);
7. Sentiments chroniques de vide;
8. Colères intenses et inappropriées ou difficulté à contrôler sa colère (ex. fréquentes manifestations de mauvaise humeur, colère constante ou bagarres répétées);
9. Survenue transitoire dans des situations de stress d’une idéation persécutoire ou de symptômes dissociatifs sévères.

2.1.2 Stigmatisation et discrimination

Les personnes souffrant d’un TPL sont victimes d’une double stigmatisation, soit : une première stigmatisation en raison de leur trouble de santé mentale en général (Association canadienne pour la santé mentale, 2021) et une seconde en raison de leur diagnostic de TPL (Nehls, 1999). En premier lieu, la stigmatisation rattachée aux maladies mentales présente un

obstacle sérieux, non seulement pour le diagnostic et le traitement de ces personnes, mais également pour leur acceptation par la communauté (Association canadienne pour la santé mentale, 2021). En plus de cette stigmatisation d'ordre plus générale, ces personnes vivent de la stigmatisation spécifiquement reliée au diagnostic de TPL (Nehls, 1999). La littérature permet de conclure que les expériences de stigmatisation et de discrimination des personnes ayant un TPL sont présentes dans le continuum des soins de santé et des services sociaux en particulier ainsi que dans la société en général (Barr, Jewell, Townsend et Grenyer, 2020; Fanaian, Lewis et Grenyer, 2013; Lamont et Dickens, 2019; Nehls, 1999). Les écrits soutiennent dans ce sens six grands thèmes qui décrivent la présence et les expériences de stigmatisation vécues par les personnes présentant un trouble de la personnalité limite, soit : a) la difficulté d'accès aux soins de santé et aux services sociaux (Barr, Jewell, Townsend et Grenyer, 2020; Fanaian, Lewis, Grenyer, 2013; Lamont et Dickens, 2019); b) le manque de connaissances du diagnostic de TPL (Barr, Jewell, Townsend et Grenyer, 2020); c) les obstacles à la recherche auprès et avec les personnes vivant avec un TPL (Barr, Jewell, Townsend et Grenyer, 2020; Fanaian, Lewis, Grenyer, 2013; Lamont et Dickens, 2019); d) le manque de lignes directrices et de protocoles adaptés pour répondre aux besoins de ces personnes (Fanaian, Lewis et Grenyer, 2013); e) la relation thérapeutique difficile avec ces personnes du point de vue des intervenants (Barr, Jewell, Townsend et Grenyer, 2020; Lamont et Dickens, 2019); et f) l'autostigmatisation (Grambal et coll., 2016; Linehan, 2000). Les paragraphes suivants, qui présentent une synthèse des écrits, discutent de chacun de ces éléments.

Premièrement, il est clairement constaté dans les écrits que l'accès aux soins de santé et aux services sociaux est limité pour les personnes présentant un TPL en raison de cette double stigmatisation (Lamont et Dickens, 2019). En effet, les professionnels de la santé, les clients et les proches aidants soutiennent que la qualité des soins et des services ainsi que leur accessibilité se présentent comme des défis (Barr, Jewell, Townsend et Grenyer, 2020; Fanaian, Lewis, Grenyer, 2013). Par ailleurs, les personnes atteintes du trouble de la personnalité limite sont souvent victimes de préjugés (Gouvernement du Québec, 2018). En effet, plusieurs expressions péjoratives sont utilisées pour décrire les individus qui semblent présenter un TPL, telles que

abuseurs, à la recherche d'attention, dépendants, désinhibés, difficiles, collants, inconstants, irrespectueux, manipulateurs, mauvais, menteurs, non coopératifs, non reconnaissants, pas fiables, saboteurs, etc. (Wright, Haigh et MCKeown, 2007). Ils sont également décrits par la société et les professionnels de la santé comme des pertes de temps, de faux malades, des gens détestables et agressifs (Grambal et col, 2016; Fieldings, 2013; Latalova et coll., 2015; Myers, 2017). Les personnes ayant un diagnostic de TPL se disent d'ailleurs conscientes de cette stigmatisation (Fallon, 2003; Horn, Johnstone et Brooke, 2007; Nehls, 1999; Paris, 2008; Rogers et Dunnee, 2011; Stalker, Ferguson et Braclay, 2005). De ce fait, les préjugés peuvent diminuer les chances qu'une personne atteinte obtienne l'aide dont elle a besoin, réduire son réseau de soutien social, diminuer sa confiance en elle-même (par exemple, elle peut en venir à croire qu'elle ne sera jamais acceptée par la société) (Gouvernement du Québec, 2018).

Deuxièmement, les articles scientifiques concluent qu'il y a un manque de connaissances concernant la maladie autant chez les professionnels de la santé que chez les clients (Barr, Jewell, Townsend et Grenyer, 2020). Au sujet des professionnels, il est mentionné dans la littérature que pour les professionnels de la santé, il est difficile d'être équitables, justes et impartiaux avec les clients semblant présenter un TPL, puisque leurs connaissances sont limitées et ils sont influencés par la stigmatisation sociétale entourant le TPL dans leurs interventions (Lamont et Dickens, 2019). Au sujet des clients, il est mentionné que ceux-ci aimeraient être mieux informés quant à leur diagnostic et aux thérapies disponibles pour les soutenir dans leur rétablissement (Lamont et Dickens, 2019).

Troisièmement, la présence de la stigmatisation engendre des obstacles à la recherche (Fanaian, Lewis et Grenyer, 2013). En effet, peu d'études sont centrées sur la réadaptation des personnes ayant un TPL, en raison des biais négatifs à l'endroit de ces personnes causés par la stigmatisation sociétale (Fanaian, Lewis et Grenyer, 2013). La stigmatisation persistant empêche les chercheurs de développer des études congruentes et sans biais (Lamont et Dickens, 2019). Il est souvent mentionné dans les études que les clients présentant un TPL se sentent peu compris, rejetés et souhaiteraient avoir des soins et des services auxquels ils n'ont pas accès en raison de la discrimination (Barr, Jewell, Townsend et Grenyer, 2020). Or, pour y parvenir, il y a un manque

flagrant d'approches cohérentes et fondées sur des preuves scientifiques pour intervenir plus adéquatement auprès des personnes présentant un TPL (Fanaian, Lewis et Grenyer, 2013).

Quatrièmement, en lien avec l'énoncé précédent, le manque de lignes directrices et de protocoles adaptés affecte les soins et les services offerts (Fanaian, Lewis et Grenyer, 2013). Par ailleurs, le manque de souplesse dans les interventions est un aspect négatif nommé dans plusieurs études à la fois par les clients et les thérapeutes eux-mêmes (Fanaian, Lewis et Grenyer, 2013). Il est difficile pour les professionnels de la santé d'ajuster leurs interventions vis-à-vis les personnes ayant un TPL à cause du manque de ressources scientifiques et de connaissances sur le TPL (Fanaian, Lewis et Grenyer, 2013; James et Cowman, 2007). En effet, les professionnels de la santé affirment ne pas faire preuve d'impartialité face à cette clientèle et être mal outillés, ce qui nuit aux interventions (Benoît, Leclerc et Dulong, 2007; Lamont, Dickens, 2019). Les personnes vivant avec un TPL ressentent alors peu de soutien des professionnels et attachent peu d'importance aux thérapies qui ne sont pas adaptées à leurs besoins (Fanaian, Lewis et Grenyer, 2013).

Cinquièmement, la relation thérapeutique a un grand impact sur le rétablissement des personnes ayant un TPL (Barr, Jewell, Townsend et Grenyer, 2020). Cependant, des articles concluent que cette relation est difficile à créer et à solidifier (Lamont et Dickens, 2019). Il est effectivement dans la nature des personnes présentant un TPL de rencontrer des difficultés relationnelles (Linehan, 2000). Cette difficulté renforce la stigmatisation de ces personnes dans le contexte des soins de santé et des services sociaux puisque ces agissements peuvent amener un rejet des intervenants (Lamont et Dickens, 2019).

Finalement, il est mentionné de la présence élevée de l'autostigmatisation et de l'autodévalorisation des personnes présentant un TPL (Grambal et coll., 2016; Linehan, 2000). En effet, le manque de connaissances sur la maladie, la stigmatisation sociale, le manque de soins de santé et de services sociaux de qualité, les liens thérapeutiques difficiles entre les professionnels de la santé et le client augmentent l'autostigmatisation et l'autodévalorisation (Grambal et coll., 2016). Des injustices semblent donc être vécues par les personnes ayant un

trouble de la personnalité limite, lesquelles sont liées à la stigmatisation présente dans la société et le système de santé. En résumé, la difficulté d'accès aux soins et aux services, le manque de connaissances du diagnostic de TPL, les obstacles à la recherche, le manque de lignes directrices et de protocoles adaptés, la relation thérapeutique difficile et l'autostigmatisation caractérisent les soins de santé et les services sociaux prodigués de nos jours aux personnes ayant un TPL selon les écrits.

2.2 De la stigmatisation aux injustices occupationnelles

Des auteurs arguent que la stigmatisation vécue par les personnes ayant un trouble de personnalité limite est liée à un système de croyances et d'oppression, soit le sanisme (sur lequel nous revenons à la section consacrée au cadre conceptuel de cette étude). Selon Leblanc et Kinsella (2016), en cohérence avec les théories de la folie (Diamond, 2013; Poole et coll, 2012; Starkman, 2013), les personnes présentant un trouble de santé mentale constituent une population opprimée, dominée et en manque de pouvoir. En d'autres mots, le sanisme réfère à l'assujettissement systémique et à l'oppression des personnes qui ont reçu un diagnostic de trouble mental ou qui sont perçues comme des malades mentales (Perlin 2000, 2002). Ainsi, la crédibilité et le pouvoir des personnes qui font partie de ce groupe, en raison de leur diagnostic psychiatrique, sont dévalués socialement et diminués dans leur pouvoir d'agir (Burstow, 2013; Starkman, 2013). La société vit encore de nos jours les dommages du sexisme et du racisme. Bien que ces injustices sociales liées à l'identité des personnes commencent à être reconnues et condamnées par la société, il n'en ait pas de même pour le sanisme. Si le sanisme fonctionne de manière similaire au sexisme et au racisme, alors il est alors possible de conclure que le sanisme, en tant que système de croyances et d'oppression, soutient l'occurrence ou même engendre des injustices pour les personnes présentant un trouble de personnalité limite. Le sanisme, en tant que système de stigmatisation et de discrimination des personnes ayant un problème de santé mentale, contribue au fait que les personnes présentant un TPL n'ont pas toutes les mêmes possibilités et opportunités de s'engager dans des occupations qui donnent un sens à leur existence. Vivant de la discrimination et de la stigmatisation, ces personnes sont affectées négativement dans leurs possibilités d'engagement occupationnel, dans le maintien de leur santé

et dans leur qualité de vie. En raison du contexte social peu égalitaire et peu équitable dans lequel les personnes présentant un TPL évoluent, il est possible de penser que celles-ci sont confrontées à des injustices occupationnelles, comme les exemples présentés en introduction semble en attester. Mais qu'est-ce que la justice occupationnelle?

La justice occupationnelle peut être définie comme « un principe éthique visant à reconnaître et à promouvoir le droit de tous d'avoir accès équitablement à des conditions de vie qui leur permettent de s'engager dans des occupations variées et significatives » (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019, p. 184). Des obstacles environnementaux, tels que le système de la santé, les croyances, les construits sociaux, le contexte de vie, les préjugés et le manque de connaissances, créent des inégalités et des iniquités en matière de possibilités occupationnelles. Ces injustices, dont les injustices occupationnelles semblent être vécues par les personnes présentant un TPL, n'ont pas encore à ce jour, à notre connaissance, été étudiées. Pourtant, il va sans dire que les personnes ayant un trouble de la personnalité limite sont des êtres occupationnels, c'est-à-dire qu'elles ont des besoins occupationnels et que des ressources dans leur contexte sociétal sont nécessaires pour répondre à ces besoins afin qu'elles puissent s'épanouir comme êtres occupationnels, et ce, à l'instar de toute personne. Suivant cette conception, on reconnaît que, pour répondre à ses besoins occupationnels, l'être humain a des capacités d'accomplissement et des ressources personnelles et environnementales qui leur sont uniques (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). On admet également qu'il a besoin de possibilités et de ressources dans son contexte sociétal pour actualiser ses capacités et pour s'épanouir, et que les occupations affectent positivement et négativement la santé et le bien-être humains (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). C'est pourquoi tous les êtres humains devraient avoir droit d'exercer leurs capacités pour participer à des occupations significatives dans la société, qu'ils vivent ou pas avec un problème de santé mentale. Il est donc important de s'attarder aux expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues par les personnes présentant un trouble de la personnalité limite pour envisager des manières d'assurer le respect de leur personne et de leurs droits occupationnels.

2.3 Question et objectif de recherche

Il ressort de la recension des écrits qu'aucun écrit, à notre connaissance, en ergothérapie ou issu de la science de l'occupation n'aborde, à ce jour, les injustices occupationnelles vécues par les personnes ayant un trouble de personnalité limite et les pistes de solutions afin de les surmonter, et ce, en lien avec le phénomène de la stigmatisation. Par conséquent, il s'avère pertinent d'explorer le vécu expérientiel, plus précisément les perceptions de personnes présentant un TPL des expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues dans leur quotidien afin de contribuer à la documentation de ces injustices. La présente recherche vise donc à explorer les expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues par les personnes ayant un trouble de la personnalité limite dans leur vie quotidienne. La question de recherche permettant de répondre à l'objectif est donc : quelles sont les expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues par les ayant un TPL?

2.4 Pertinence scientifique, professionnelle et sociale de la recherche

Cette recherche est pertinente aux plans scientifique, professionnel et social. Premièrement, du point de vue scientifique, cette étude est pertinente puisqu'elle contribuera à l'avancement des connaissances sur les enjeux éthiques relatifs à la justice occupationnelle vécues par des personnes ayant un TPL. En d'autres termes, les enjeux éthiques relatifs aux vécus des personnes présentant un TPL sont, encore trop peu documentés dans les écrits scientifiques, notamment en ergothérapie. Il s'ensuit que la documentation de ces enjeux consiste en de nouvelles avenues de recherche intéressantes pour des professions en émergence, telle que l'ergothérapie, car la profession d'ergothérapeute est désireuse d'être centrée sur la réalité de chaque client et de ses besoins. Ainsi, le fait de documenter les perceptions de clients s'arrime aux idéaux axiologiques (valeurs) de la profession. Plus encore, le développement des connaissances quant aux injustices occupationnelles permettra d'alimenter les réflexions en éthique appliquée par rapport à la stigmatisation et aux injustices actuelles, puis de porter un regard critique sur certaines présomptions et pratiques répandues dans le domaine de la santé et services sociaux.

Deuxièmement, cette recherche est pertinente sur le plan professionnel. Sur le plan théorique, d'une part, cet essai contribuera à nourrir les réflexions en ergothérapie sur le concept de justice occupationnelle, lequel est encore émergent en ergothérapie et pouvant être une source de réflexions éthiques pertinentes. Comme mentionné précédemment, il est crucial d'approfondir les connaissances relatives aux injustices occupationnelles, car celles-ci demeurent encore peu documentées dans les domaines de la santé (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Par le fait même, les réflexions sur le concept d'injustice occupationnelle et les différents types d'injustices occupationnelles permettront d'approfondir notre compréhension de l'occupation et des différents contextes pouvant moduler les expériences de vie ainsi que de soins de santé et de services sociaux des personnes présentant un TPL. Plus encore, l'intérêt de cette recherche vise également à la création de liens concrets entre les divers aspects parfois considérés comme hétéroclites ou imprécis dans la terminologie afférente à la justice occupationnelle (Durocher et coll., 2014). D'autre part, sur le plan pratique, la documentation de ces injustices permettra aux ergothérapeutes de mieux comprendre la réalité occupationnelle des personnes vivant avec un trouble de la personnalité limite. Enfin, il est souhaité que les résultats de l'étude puissent permettre aux ergothérapeutes de répondre de façon plus adéquate aux besoins occupationnels de ces personnes lorsqu'ils les ont comme clients. Dans un autre ordre d'idée, il est soulevé dans les écrits qu'il y a un manque de connaissances chez les professionnels de la santé pour intervenir de façon optimale avec les personnes présentant un TPL (Barr, Jewell, Townsend et Grenyer, 2020; Fanaian, Lewis et Grenyer, 2013). Ainsi, en comprenant mieux la réalité des injustices vécues par les personnes présentant un TPL, il est espéré que les résultats de l'étude puissent soutenir un changement des attitudes vis-à-vis des personnes vivant avec un trouble de la personnalité, de façon à réduire, voire éliminer la stigmatisation à l'endroit (Fanaian, Lewis, Grenyer, 2013), et ce, en augmentant la compréhension de leur situation et l'empathie envers cette clientèle (Barr, Jewell, Townsend, Grenyer, 2020; Fanaian, Lewis, Grenyer, 2013). Les soins de santé et les services sociaux devraient être davantage centrés sur le client et être axés sur le rétablissement (Lamont, Dickens, 2019). Cela signifie qu'il est primordial de mettre de côté la

stigmatisation afin d'offrir des soins pertinents, adaptés, équitables et exempts d'injustices aux personnes présentant un TPL.

Finalement, d'un point de vue social, cette étude est pertinente puisqu'elle donnera la parole à des personnes souvent stigmatisées et discriminées. Le but étant d'explorer les injustices occupationnelles en contrant les injustices épistémiques (Fricker, 2007) qui sont souvent vécues par ces personnes. Elle permettra ainsi d'explorer les perceptions de personnes ayant un TPL, tout en leur donnant l'occasion de raconter leur histoire à l'aide d'un médium valorisant leurs expériences. Cette étude leur permettra de décrire les expériences d'injustices auxquelles elles ont fait face durant leur parcours. Puisque l'engagement occupationnel fait partie intégrante du bien-être et que le bien-être se voit indissociable lié aux droits humains, dès lors, il est possible de comprendre que les injustices relatives à l'engagement occupationnel, tel que traité dans cet essai, sont directement liées à l'avancement des droits humains en ergothérapie et dans le domaine de la science de l'occupation (Hammell et Iwama, 2012). Il est souhaité, par cette étude, que la clientèle associée au trouble de la personnalité limite puisse recevoir des services en ergothérapie plus sensibles aux expériences d'injustices vécues par cette clientèle dans sa vie quotidienne et dans le cadre des interventions, favorisant ainsi la justice occupationnelle. Dans le contexte actuel, la santé mentale gagne en importance dans les clientèles desservies en ergothérapie, il importe donc que cette réalité soit mieux comprise par les ergothérapeutes. En somme, cette recherche est pertinente sur le plan scientifique puisqu'elle contribuera à l'avancement dans un domaine fort peu exploré à ce jour. En plus de sa pertinence sur le plan professionnel en lien avec son apport réflexif pour l'ergothérapie, elle est pertinente d'un point de vue social en valorisant la parole de personnes dont la parole est souvent dévaluée et en soutenant la mise en place de pratiques professionnelles respectueuses et en mesure de répondre à leurs besoins.

3 CADRE CONCEPTUEL

Cette section présente les concepts centraux de la présente étude. Ils y sont définis afin d'assurer la compréhension de l'orientation choisie pour cette recherche et de rendre ainsi manifestes les assises théoriques et conceptuelles au fondement de celle-ci. Cette section dédiée au cadre conceptuel articule donc « l'agencement logique de concepts et de sous-concepts liés entre eux et réunis en raison de leur affinité avec le problème de recherche » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 119). Dans un premier temps, le concept de sanisme est défini. Dans un second temps, le concept de stigmatisation et ses dérivés sont décrits. Dans un troisième temps, le concept d'occupation selon le modèle MCREO est précisé. Dans un quatrième temps, les injustices occupationnelles, soit la privation, l'aliénation, le déséquilibre, la marginalisation et l'apartheid occupationnels, sont définies. Ce faisant, les concepts de la question de recherche sont ainsi définis.

3.1 Concept de sanisme

Le sanisme est un système de croyances et d'oppression profondément ancrée dans la société et qui touche les personnes présentant une problématique de santé mentale (Diamond, 2013; Leblanc et Kinsella, 2016; Perlin, 2000 et 2002; Poole et coll., 2012). Le sanisme implique l'assujettissement et l'oppression systématiques des personnes qui ont reçu un diagnostic de santé mentale ou qui sont perçues comme des malades mentaux (Leblanc et Kinsella, 2016; Perlin, 2000 et 2002). Il perpétue ainsi une forme de discrimination inique et des préjugés irrationnels à l'endroit des personnes estimées folles, et comme d'autres systèmes de croyance et d'oppression (ex. racisme, sexisme, capacitisme, etc.) se reflètent dans les attitudes et les pratiques sociales (Leblanc et Kinsella, 2016). Le sanisme peut prendre plusieurs formes en passant par des agressions flagrantes à des soi-disant microagressions (Leblanc et Kinsella, 2016). Par exemple, il est plus difficile de trouver un emploi pour une personne qui a un diagnostic de santé mentale, d'être crédible aux yeux d'un médecin pour une femme anxieuse, d'avoir la garde d'un enfant pour une personne ayant un TPL, etc. En effet, bien que le sanisme soit aussi troublant que d'autres formes d'injustices sociales, il est particulièrement insidieux, car il reste largement invisible, s'autoperpétue, n'est pas condamné socialement et est donc pratiqué régulièrement

(Leblanc et Kinsella, 2016). Le sanisme s'appuie sur le concept de psychocentrisme, ce dernier étant défini comme la vision suivant laquelle les problématiques des personnes proviennent de leur corps ou de leur esprit, et non comme le produit de problèmes sociaux (Leblanc et Kinsella, 2016). La normalité est une notion socialement construite qui varie d'une société à une autre, suivant sa plus ou moins grande tolérance à la diversité humaine. Puisqu'il existe des préjugés sur les personnes ayant une problématique de santé mentale, par exemple que celles-ci ont des comportements inappropriés, on ne considère pas cette population comme normale : on la considère au contraire malade, anormale, sans jugement. Il y a donc une pathologisation des individus qui discrédite ainsi leur discours, plutôt qu'un questionnement sur l'impact des discours sociaux sanistes et de la structure de la société sur ces personnes (Leblanc et Kinsella, 2016). La stigmatisation envers les personnes ayant une problématique de santé mentale découle donc du sanisme, en raison des préjugés au fondement de ce système de croyances et d'oppression. En bref, le sanisme est une forme d'injustice sociale liée à l'identité des personnes (Drolet et Ruest, soumis).

3.2 Concept de stigmatisation

La stigmatisation peut être définie comme une marque de honte, de disgrâce, de désapprobation conduisant un individu ou un groupe à être évité ou rejeté par les autres (AQRP, 2014). Elle accompagne toutes les formes de maladie mentale, mais elle est en général davantage marquée lorsque le comportement de l'individu diffère davantage de la norme (AQRP, 2014). La stigmatisation est vécue comme un profond discrédit venant de la société et elle est souvent associée à une souffrance plus importante et persistante que celle causée par la maladie mentale et ses symptômes (Bélanger, 2016). La stigmatisation peut affecter toutes les facettes de la vie d'un individu (Bélanger, 2016). Quatre types de stigmatisation peuvent être observés.

3.2.1 Stigmatisation sociale

La stigmatisation sociale est associée aux réactions ou aux appréhensions des gens face à des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale (AQRP, 2014). La diminution de l'estime de soi, les difficultés dans l'intégration sociale, la réduction de la possibilité de trouver un emploi et un logement, de même que les difficultés à aller chercher de l'aide sont

des effets importants de la stigmatisation sociale (AQRP, 2014). Par exemple, la stigmatisation sociale peut être vécue par une personne ayant un trouble de santé mentale essayant de trouver un travail et se faisant refuser ce dernier en raison de son trouble. Comme indiqué précédemment, le sanisme explique en partie ce type de stigmatisation.

3.2.2 Autostigmatisation

L'autostigmatisation (ou la stigmatisation internalisée) est une conséquence directe de la stigmatisation sociale (AQRP, 2014). Elle fait référence à l'internalisation de la stigmatisation sociale dont la personne fait l'objet ou encore à son adhésion à cette stigmatisation (Bélanger, 2016). Elle peut entraîner une perte de confiance en soi et un retrait de la vie sociale. L'autostigmatisation a des effets négatifs importants sur l'identité de la personne et constitue un frein majeur à l'autodétermination et au rétablissement (Bélanger, 2016). Par exemple, une personne étant associée à un trouble de santé mentale peut se sentir moins compétente qu'une autre personne en raison de son trouble, alors que tel n'est peut-être pas le cas.

3.2.3 Stigmatisation par association

La stigmatisation par association affecte ceux qui sont en relation avec des personnes ayant (ou ayant eu dans le passé) un trouble de santé mentale comme les membres de l'entourage de la personne, les intervenants et les professionnels de la santé (Bélanger, 2016). Cette stigmatisation peut, entre autres, retarder la demande de soins de santé et de services sociaux d'un parent pour son enfant (AQRP, 2014). Par exemple, la stigmatisation par association peut être vécue par la mère d'un enfant ayant un diagnostic de santé mentale qui ne souhaite pas que son entourage soit au courant de la maladie de son enfant par peur d'être mal jugée.

3.2.4 Stigmatisation structurelle

La stigmatisation structurelle correspond aux obstacles institutionnels et aux pratiques institutionnalisées qui limitent la pleine participation sociale et citoyenne des personnes atteintes d'une maladie mentale ou qui l'ont été dans le passé (AQRP, 2014). Plutôt qu'être individuelle (micro) ou sociétale (macro), cette forme de stigmatisation est de nature organisationnelle ou institutionnelle (méso) (Glaser, 1994). Par exemple, la stigmatisation structurelle peut être vécue

par un patient lors de sa visite à l'urgence d'un hôpital qui ne se fait pas prendre au sérieux pour des problématiques physiques, puisqu'il a un trouble de santé mentale.

3.3 Concept d'occupation

Tel que décrit par Townsend et Polotajko (2013), l'occupation est un ensemble d'activités et de tâches auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce que fait une personne pour s'occuper d'elle-même, dont le fait de prendre soin d'elle (soins personnels), de prendre plaisir à la vie (loisirs) et de contribuer à l'édification sociale et économique de la communauté (productivité) (Townsend et Polotajko, 2013).

3.4 L'injustice occupationnelle

Tel que mentionné plus haut, la justice occupationnelle peut être vue comme un principe éthique visant à reconnaître et à promouvoir le droit de tous les individus à avoir accès équitablement à des conditions de vie leur permettant de s'engager dans des occupations variées et significatives (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). La justice occupationnelle est en effet une forme de justice sociale en raison des principes d'égalité, d'équité et de droit qui les rattachent (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Le fait que les êtres humains n'aient pas tous les mêmes opportunités sociales de s'engager dans des occupations significatives et significatives qui contribuent à leur santé en raison du contexte sociétal ou social peu égalitaire ou équitable est qualifié d'injustice occupationnelle (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Ces injustices découlent des conditions sociales spécifiques à la situation ou au contexte de vie de certains individus ou groupes, tels que les personnes ayant un trouble de la personnalité limite. Dans les écrits concernant la justice occupationnelle, on peut distinguer cinq types d'injustices occupationnelles, soit le déséquilibre, la privation, l'aliénation, la marginalisation et l'apartheid occupationnels. Ces types seront décrits plus précisément ici-bas.

3.4.1 Déséquilibre occupationnel

Le déséquilibre occupationnel correspond aux conséquences négatives produites par la participation excessive à une occupation au détriment d'autres occupations, en raison

d'exigences sociales hors de contrôle de l'individu (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). L'horaire occupationnel est alors considéré inadéquat ou insatisfaisant pour répondre aux besoins physiques, émotionnels, sociaux ou spirituels de la personne (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Par conséquent, la santé et la qualité de vie s'en trouvent réduites. Le déséquilibre occupationnel peut aussi résulter de la participation à une occupation qui, sans être surinvestie en termes de temps, affecte négativement la participation à d'autres occupations, et ce, également en raison d'exigences sociales externes (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). En somme, le déséquilibre occupationnel est présent lorsqu'une occupation empiète sur les autres ou lors d'un conflit ou d'une incompatibilité entre des occupations, et ce, en raison de contraintes externes à la personne et contraires à son désir. Par exemple, en Occident, le travail productif est grandement valorisé et occupe place importante dans la vie de plusieurs individus, lesquels ont alors souvent de la difficulté à donner préséance à d'autres occupations plus signifiantes pour eux comme prendre soin d'eux-mêmes ou de leurs proches.

3.4.2 Privation occupationnelle

La privation occupationnelle correspond à un empêchement prolongé vécu par un individu de s'engager dans une ou des occupations, et ce, en raison de facteurs hors de son contrôle, tels que des facteurs sociaux, culturels, économiques, politiques ou géographiques (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Cette injustice désavantage un individu qui est confronté à des obstacles limitant ses possibilités occupationnelles pour des raisons autres que ses choix, goûts, etc. (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Comme indiqué plus tôt, il est possible qu'une personne vivant avec un TPL ne soit pas en mesure de travailler en raison de préjugés sanistes à son endroit, ce qui constitue un exemple de privation occupationnelle.

3.4.3 Aliénation occupationnelle

L'aliénation occupationnelle prend forme « lorsque des forces externes modulent les choix occupationnels, de manière à ne plus être ajustées au potentiel et aux aspirations de l'individu » (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019, p. 190), ce qui, à terme, prive l'individu de s'engager dans des occupations signifiantes et de s'épanouir comme être occupationnel (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). En effet, l'aliénation occupationnelle fait référence à une offre occupationnelle non

arrimée au potentiel et aux aspirations de l'individu et ceci nuit au développement de son identité occupationnelle positive (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Le fait de devoir participer contre son gré à des occupations n'ayant pas de sens ou peu de sens et qui ne favorise pas son épanouissement, peut amener l'individu à ressentir un profond sentiment d'incompatibilité ou d'inadéquation de son être et de ses occupations (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Par exemple, le fait que les personnes migrantes soient souvent confinées dans des emplois qui ne correspondent ni à leurs désirs ni à leurs capacités constitue un exemple d'aliénation occupationnelle.

3.4.4 Marginalisation occupationnelle

La marginalisation occupationnelle a lieu lorsqu'un individu n'a pas la possibilité de choisir ou de participer à des occupations en raison des attentes et des normes dans un contexte sociétal ou social (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). En raison de sa différence ou de sa non-conformité, l'individu se voit alors refuser le droit de choisir et de participer à des occupations (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). La marginalisation occupationnelle est perçue comme une manifestation concrète des rapports sociaux inégaux basés sur des préjugés négatifs implicites (Jasmin, 2019). Longtemps les femmes ont été contraintes de s'occuper des enfants à la maison et de prendre soin du domicile, pendant que les hommes avaient un emploi productif. Cette situation correspond à de la marginalisation occupationnelle.

3.4.5 Apartheid occupationnel

L'apartheid occupationnel est présent lorsque des individus ou des groupes sont restreints systématiquement et structurellement dans leurs possibilités de participer à des occupations en raison de leurs caractéristiques personnelles et sociales (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Ce type d'injustice occupationnelle touche particulièrement les personnes qui appartiennent ou sont affectées à un groupe culturel considéré comme inférieur socialement (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). L'exemple typique de cette forme d'injustice occupationnelle est celui des personnes noires en Afrique du Sud qui sont systématiquement et structurellement restreintes dans l'ensemble de leurs droits occupationnels.

En résumé, le concept de sanisme est désormais défini, ainsi que le concept de stigmatisation et de ses dérivés. Ensuite, le concept d'occupation selon le modèle MCREO est précisé. Puis, les injustices occupationnelles, soit la privation, l'aliénation, le déséquilibre, la marginalisation et l'apartheid occupationnels sont définis. La définition de ces concepts vise à mieux comprendre les démarches de la recherche et les assises conceptuelles au fondement de celle-ci.

4 MÉTHODE

Cette section de l'essai présente la démarche scientifique ayant été utilisée dans le cadre de cette recherche afin de répondre à la question à l'origine de cette étude ainsi que d'atteindre l'objectif général qui en découle qui est d'explorer les expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues par les personnes présentant TPL dans leur vie quotidienne. Plus précisément, le devis de recherche, les méthodes d'échantillonnage, la collecte des données et l'analyse de celles-ci sont présentés, tout comme les considérations éthiques ayant présidé la réalisation de cette étude.

4.1 Devis de recherche

Dans le cadre de cette recherche, un devis qualitatif inductif s'avérait approprié puisque les connaissances quant aux enjeux éthiques reliés à la stigmatisation et aux injustices occupationnelles vécues par les personnes présentant un trouble de la personnalité limite demeurent, à ce jour, très limitées, voire inexistantes (Fortin et Gagnon, 2016). De plus, comme la perception qu'ont les personnes ayant un TPL de ces enjeux et des moyens pour les contrer est l'objet interrogé, un devis d'inspiration phénoménologique a été utilisé (Carpenter et Suto, 2008; Fortin, 2010). En effet, comme le spécifient Hunt et Carnevale (2011), le choix d'une méthode qualitative de type phénoménologique est approprié pour explorer l'expérience subjective de personnes confrontées à des enjeux éthiques, dont font partie les expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles. En effet, le devis phénoménologique permet d'étudier et de comprendre un phénomène par l'entremise de l'expérience vécue par les personnes qui sont l'objet de la recherche, et ce, par le biais « d'entrevues ou d'observations non structurées » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 34). Enfin, la méthode d'investigation phénoménologique de type descriptive et transcendantale de Husserl (1970 et 1999) a été utilisée dans le cadre de cette recherche.

4.2 Échantillonnage

Pour ce type de devis, ainsi que pour répondre à l'objectif qui est d'explorer les expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles, un nombre de 2 à 4 participants est souhaité,

notamment parce que la recherche s'inscrit dans le cadre d'une maîtrise professionnelle. En raison du sujet d'intérêt de recherche, soit les enjeux éthiques liés à la stigmatisation et aux injustices occupationnelles vécues par les personnes présentant un TPL dans leur quotidien, la perception de personnes ayant un diagnostic de TPL était essentielle. Afin de favoriser la justice épistémique (Leblanc et Kinsella, 2016), il était souhaité de recruter uniquement des personnes présentant un diagnostic de TPL. Ainsi, l'étude redonne un droit de parole aux personnes souvent injustement discriminées et stigmatisées. La diversité des genres était aussi souhaitée pour favoriser un éventail varié d'expériences vécues. Bien qu'il ne fût pas visé ici d'établir un échantillon représentatif de la population ciblée par la présente recherche (tel n'est pas le but des études qualitatives), il était souhaité d'obtenir un bassin riche et diversifié en vertu de leur âge, de leur genre et de l'année d'obtention du diagnostic. Ces individus ayant vécu des expériences toutes aussi enrichissantes les unes que les autres seront recrutés, et ce, afin de ratisser le plus largement possible un phénomène global encore méconnu. Ainsi, il était souhaité que, d'une certaine manière, la pluralité des enjeux éthiques liés à la stigmatisation et aux injustices occupationnelles discutées, le cas échéant, par les participants, soit transférables aux expériences vécues par d'autres personnes présentant un TPL et dans un langage adapté à leurs vécus expérientiels à l'aide de cette diversité dans la sélection des participants.

4.3 Critères de sélection

En raison des mesures sanitaires liées à la pandémie à la COVID-19, il a été difficile d'entrer en contact avec des personnes présentant un TPL et avec des organismes pouvant contribuer au recrutement. Ainsi, les critères d'inclusion pour participer à cette étude pour les personnes présentant un TPL étaient peu restrictifs. Ceux-ci étaient : 1) d'avoir un diagnostic de trouble de la personnalité limite depuis plus de 6 mois; 2) idéalement, de comprendre et de parler le français ou l'anglais (ou d'avoir recours à un interprète); et 3) d'être volontaire pour participer à l'étude. Aucun critère d'exclusion n'a été retenu.

4.4 Recrutement

Un ensemble de deux différentes stratégies a été utilisé pour recruter les participants de l'étude. La méthode d'échantillonnage par réseau et l'utilisation des réseaux sociaux ont été

utilisées. Selon Fortin et Gagnon (2016), les deux méthodes de recrutement utilisées correspondent à un échantillonnage non probabiliste accidentel, dit de convenance, consistant en la sélection de participants selon leur disponibilité à un endroit et un moment particuliers. Dans un premier temps, le recrutement des participants a été réalisé selon une méthode d'échantillonnage par réseaux et également par l'utilisation de la méthode « boule de neige » auprès des participants potentiels (Fortin et Gagnon, 2016, p. 272). De ce fait, les personnes intéressées ont été invitées à solliciter d'autres participants potentiels, en transmettant le courriel de recrutement ainsi que la lettre d'information et le formulaire de consentement de la présente recherche à ces derniers. Puis, le recrutement s'est fait par la prise de contact avec des organismes œuvrant auprès de personnes ayant un TPL, tel que la maison 100 limites. De ce fait, des responsables et des intervenants d'organismes ont pu solliciter des participants potentiellement intéressés par l'étude via leurs réseaux sociaux respectifs en partageant une affiche informative (voir l'Annexe A). Dans un second temps, dans le but d'obtenir un plus grand nombre de participants de divers horizons, une sollicitation a été effectuée sur une plateforme web professionnelle, soit la page Facebook Ergothérapie Québec (voir l'annexe A). Aussi, la sollicitation de groupes privés, tels que TPL du Québec, je suis TPL (borderline) du Québec et comprendre le trouble de la personnalité limite (TPL) borderline (BPD). Cependant, aucun de ces groupes n'a répondu à l'appel.

4.5 Collecte de données

Pour cette recherche, les participants furent contactés par courriel et, suivant leur accord, les documents nécessaires à la collecte de données leur furent acheminés, c'est-à-dire la lettre d'information et le formulaire de consentement (voir l'Annexe B), de même que le questionnaire sociodémographique et le schéma de l'entrevue semi-structurée (voir l'Annexe C). Les participants étaient alors invités à lire la lettre d'information et signer le formulaire de consentement ainsi qu'à renvoyer ce dernier rempli afin de participer dûment à l'étude avant la collecte des données. À la suite de l'obtention du consentement écrit, les participants étaient contactés via courriel par l'étudiante-chercheuse afin de décider d'un moment à leur convenance pour réaliser l'entrevue. En raison de la pandémie à la COVID-19, tous les participants ont dû être

rencontrés par le biais de la plateforme Zoom pour une entrevue qualitative semi-dirigée d'une durée d'environ 60 à 90 minutes, dépendamment des participants. L'ensemble des entrevues a été enregistré par le biais de la plateforme Zoom pour faciliter leur transcription intégrale, laquelle était nécessaire à l'analyse approfondie des données. Le schéma d'entrevue conçu pour les fins de l'étude comprenait quatre parties, soit : a) une sur l'histoire personnelle; b) une sur les expériences de stigmatisation et d'injustices vécues dans le continuum des soins de santé et des services sociaux; c) une sur les impacts de ces situations sur la vie quotidienne; et d) une dernière sur les ajouts ou les modifications possibles au schéma pouvant être apportés par le participant (voir l'Annexe C). Le questionnaire sociodémographique fut rempli préalablement ou à la suite de l'entrevue via courriel, dépendamment des participants (voir aussi l'Annexe C).

4.6 Analyse des données

Lorsque la transcription des verbatim fut terminée, l'analyse qualitative de ces derniers suivant les principes fondamentaux de la réduction phénoménologique de Husserl (1970 et 1999) a été réalisée à l'aide du logiciel Nvivo. Plus précisément, les cinq étapes proposées par Giorgi (1997) ont été réalisées pour appliquer concrètement la méthode husserlienne et ainsi réaliser l'analyse qualitative des verbatim, soit : 1) la collecte des données verbales et leur transcription intégrale; 2) la lecture répétée des données narratives transcrites; 3) la division graduelle des données transcrites en unités de sens; 4) l'organisation et la formulation des données brutes dans le langage disciplinaire; et 5) la synthèse des résultats (Corbière et Larivière, 2014). Cette méthode d'analyse permet de « décrire le sens d'une expérience à travers la reconnaissance de thèmes significatifs » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 367). Plus précisément, l'approche phénoménologique descriptive husserlienne met l'accent sur un concept clé de cette perspective, soit celui de la réduction phénoménologique. Ce concept préconise ainsi la compréhension des caractéristiques principales d'un phénomène aussi détaché du contexte culturel que possible (Dowling, 2007). De ce fait, cette méthode d'analyse des discours permet de faire ressortir le sens que les personnes ayant un trouble de la personnalité limite attribuent aux enjeux éthiques reliés à leurs expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles. Après plusieurs lectures, des unités de sens ont émergé de l'analyse des verbatim, lesquelles ont été organisées et énoncées

dans le langage le plus près possible du savoir expérientiel des participants. Tout au long du processus d'analyse, les préconceptions, les valeurs, les préjugés et les connaissances relatives au phénomène étudié de l'étudiante-chercheuse ont donc été mis entre parenthèses, de façon à laisser toute la place aux discours des participants (Dowling, 2007). Aussi, un journal du chercheur a été complété par l'étudiante-chercheuse tout au long de la recherche. De cette façon, chacune des étapes de la recherche était bien documentée et les impressions de celle-ci au fur et à mesure de l'avancement de la recherche ont été consignées.

4.7 Considération éthique

Cette étude fut approuvée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (voir le certificat éthique à l'Annexe D). Tout au long de l'étude, les participants furent avisés qu'ils pouvaient retirer leur consentement à tout moment, partiellement ou en totalité, et ce, sans préjudice. La préservation de la confidentialité des participants a également été une considération éthique importante tout au long de cette recherche. En ce sens, les données recueillies durant les entrevues ont été conservées dans un dossier sur l'ordinateur de l'étudiante-chercheuse requérant une identification et un mot de passe pour y accéder. Les seules personnes qui y ont eu accès ont été l'étudiante-chercheuse ayant toutes deux préalablement signé un engagement à la confidentialité. Les données seront supprimées et détruites de tout support informatique, au plus tard cinq ans après la collecte des données. Par ailleurs, dans le cadre d'une démarche d'anonymisation des données recueillies durant les entrevues, toutes les informations nominatives furent enlevées des extraits des verbatim afin de préserver la confidentialité des participants comme promis et requis. Une lettre aléatoire accompagnée du terme participant fut attribuée à chacun des participants afin de respecter cette mesure de protection de la confidentialité lors de la diffusion des résultats. Enfin, lors des entretiens, l'étudiante-chercheuse a mis de l'avant ses compétences et valeurs professionnelles afin que les participants se sentent à l'aise et en confiance de partager leurs vécus expérientiels. Tout au long des entrevues et de la rédaction de l'essai, l'étudiante chercheuse a eu un grand souci pour valoriser et mettre en lumière le savoir expérientiel des personnes interrogées, et ce, dans le but de ne pas reproduire des injustices épistémiques. Ceci

est un enjeu majeur, car ce contexte a influencé l'interprétation des résultats et la rédaction de la discussion dans le but de rester le plus possible collé aux dires des participants.

5 RÉSULTATS

Cette section présente les résultats de l'étude et comprend six parties. Dans un premier temps, les participants de l'étude sont décrits. Ensuite, la perception des expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles est présentée.

5.1 Description des participants

Trois personnes (n=3) ayant un diagnostic de trouble de la personnalité limite ont participé à l'étude. De ce nombre, deux étaient des femmes (n=2) et un était un homme (n=1). Les caractéristiques sociodémographiques de ceux-ci sont indiquées au Tableau 2. Les informations sociodémographiques concernant la participante B ne sont pas complètes dans le tableau 2 puisque cette participante a omis de remplir le questionnaire sociodémographique.

Tableau 2 : Caractéristique des participants ayant un TPL

Participant	Sexe	Âge (années)	Diagnostics	Année de diagnostic	Scolarité	Autres
A	Femme	63	TPL TDAH Dépression	2013	Baccalauréat	Métis
B	Femme	-	TPL	-	-	-
C	Homme	41	TPL TDAH Hypersensible TAG Narcissique Hypervigilant	2020	DEC	-

5.2 La perception des expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles

Cinq thèmes émergent de l'analyse des verbatim des entrevues sont présentés et illustrés à l'aide d'extraits de verbatim. Comme l'illustre la Figure 1, ces thèmes sont les suivants : a) les défis interpersonnels; b) les difficultés d'accès à des soins et services de qualité; c) le manque d'autocompassion; d) le parcours de vie atypique; et e) la stigmatisation sociale. Ceux-ci sont décrits dans les paragraphes qui suivent la figure.

Figure 1 : La perception des expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles



5.2.1 Défis interpersonnels

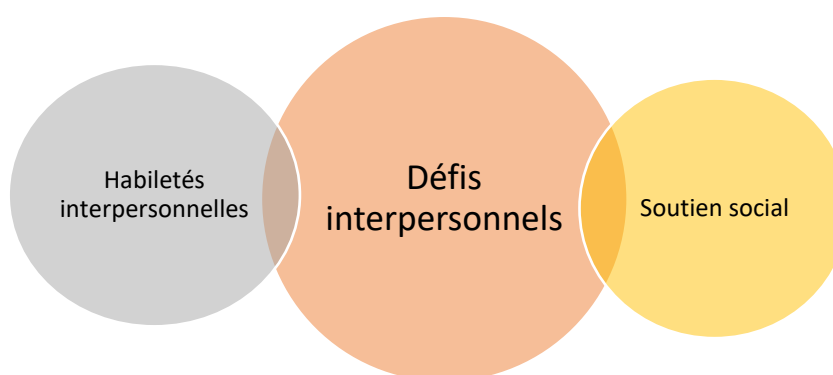
En réponse aux questions en lien avec les injustices, il a été nommé par les participants la présence de défis interpersonnels. En effet, lors des entrevues, il a été constaté que les personnes ayant un TPL rencontrent certaines difficultés en ce qui concerne leurs relations avec les autres. En effet, la peur de l'abandon et du rejet, la difficulté de régulation des émotions, l'impulsivité ainsi que les conflits avec les autres, sont des défis relationnels rapportés par les participants. Selon les propos de ces derniers, la peur de l'abandon se concrétise par une tendance à rejeter l'autre avant de se faire rejeter pour éviter une souffrance et se protéger. « *Moi j'ai beaucoup peur du rejet et de l'abandon, donc avant que les autres me lâchent, c'est moi qui abandonnais* » (participant A). De plus, le rejet est vécu pleinement et avec intensité. « *Il y a la peur de l'abandon et du rejet qui est fou [...] et on le vit pour vrai* » (participant C). Aussi, les défis interpersonnels sont caractérisés par des conflits, des crises de colère et de l'intensité. Cette intensité est d'ailleurs décrite par cette participante : « *Autant on est intense quand on est malheureux, autant on l'est quand on est heureux. Un ou l'autre, ça peut déranger certaines personnes* » (participant A). Des conflits avec des parents, avec des collègues de travail et avec des intervenants de la santé sont discutés par les participants. Cette intensité soulignée par les participants amène des conflits quotidiens, tels qu'énoncés par ce participant :

J'ai souvent des sautes d'humeur, des crises de colère avec du monde et que c'était injustifié. [...] Donc c'est sur que j'ai vraiment été dur avec les gens proches de moi. Après ça je regrettais et tout ça, mais le mal était fait. Même s'ils le savent que je suis

malade, bien ça fait mal. Quand quelqu'un te crie après et te traite de tous les noms (participant C).

Ces défis interpersonnels peuvent être expliqués par des habiletés interpersonnelles limitées et ceci a un impact direct sur le besoin de soutien social de ces personnes, tel que décrit à la section suivante et tel qu'illustré à la figure 2.

Figure 2 : Les défis interpersonnels



5.2.1.1 Habiletés interpersonnelles

D'abord, les habiletés interpersonnelles sont affectées par la difficulté de régulation des émotions. En effet, il a émergé des entrevues que les émotions sont souvent explosives et intenses. Il est donc difficile pour les participants de les contenir, de les exprimer adéquatement et de les rationaliser. Voici comment une participante décrit sa régulation émotionnelle : « *Je n'ai jamais vraiment appris à dire comment je me sens, quand j'étais jeune et tout ça, mis à part de pogner les nerfs et péter des crises...* » (participant B). Un autre participant mentionne ceci sur ce sujet :

Positif ou négatif, j'accumule tout. Après un mois ou deux, il va y avoir un élément déclencheur qui n'a pas de rapport, une banalité de la vie, jusque quelque chose que je ne peux pas contrôler, ça me fait exploser et je fais une crise de colère

pendant 2-3 minutes. Donc je vais dire des mots aux gens qui sont importants pour moi et qui sont là, je vais avoir une poussée de testostérone incroyable, et souvent c'est le contraire de ce que je pense. Souvent, je vais juste faire ça avec le monde que j'aime (participant C).

Tel que mentionné préalablement, des conflits interpersonnels sont souvent rapportés par les participants par un manque de régulation des émotions. Le rapport avec l'autre est décrit ainsi par une participante : « *Le côté négatif [du TPL] ressort dans le relationnel. Ça, c'est la noirceur* » (participant A). Plus spécifiquement, la colère qui ne peut être contrôlée, la tristesse ou l'anxiété sont les émotions les plus fréquemment mentionnées. Aussi, la difficulté de régulation des émotions peut entraîner des difficultés à communiquer ses émotions, ses besoins et ses attentes. Certains participants disent ne pas être en mesure de filtrer certaines informations : « *Des fois, je n'ai pas de filtre, je vais dire des choses que je ne devrais pas dire. C'est sûr que le côté communication : c'est un peu compliqué* » (participant B). Ensuite, lors des discussions dans les entrevues, il a été mentionné que le besoin d'encadrement et de validation est nécessaire au bon fonctionnement de la personne, ce qui peut l'aider à gérer ses émotions. Ce besoin d'encadrement est décrit par cette participante :

Puisque j'avais une famille, quatre enfants, un mari malade, j'étais encadrée. J'avais un devoir, une obligation. Donc, mon cerveau n'avait pas le temps de faire des folies : on va faire si, ça. J'en avais plein les bras. Donc ça m'a protégé [d'avoir un cadre] et moi je l'ai toujours pensé, sans connaître le TPL (participant A).

Dans le même ordre d'idée, selon les personnes interrogées, le fait d'avoir un travail est bénéfique pour elles. En effet, une participante dit explicitement ceci sur ce sujet : « *Un travail pour une personne qui a un TPL, c'est number one !* » (participant A). Il est mentionné que le travail offre aussi un encadrement et une routine, tel qu'explicité dans cet extrait : « *J'ai mon travail qui m'encadre* » (participant A, B ou C). Concernant la validation, il a été nommé lors des entrevues qu'elle était importante pour les participants. Un exemple de validation est mentionné comme suit par une participante : « *Moi, rendue à 63 ans, je ne te mens pas, je demande encore à ma sœur si c'est correct ce que je pense* » (participant A). Ainsi, au travail ou dans d'autres

circonstances, il peut être difficile de ne pas recevoir de validation, tel qu'exprimé par cette participante : « *Moi, mon patron, il ne me fait jamais de validation, c'est archi dur pour moi* » (participant A).

5.2.1.2 Soutien social

Une des choses soulevées lors des entrevues en lien avec les injustices vécues est les particularités associées au soutien social des participants. En effet, l'environnement social des personnes interrogées, telles que leurs parents, leurs fratries, leurs amis et leur conjoint/conjointe sont considérés comme très importants pour les soutenir dans leur fonctionnement. « *Je m'organise pour être entourée. Tu sais, parce que je veux vraiment passer au travers* » (participant A). Plus spécifiquement, avoir des proches près de soi aide ces personnes à mieux se connaître, mieux gérer leurs émotions et prendre de meilleures décisions. « *On n'a pas le choix de s'entourer parce qu'on ne peut pas se fier à nous-même* » (Participant A). Ici, on note aussi le besoin des proches pour être validé :

[Mon amie] m'a connu beaucoup et j'ai parlé beaucoup avec elle depuis un an et c'est vraiment elle qui m'a donné des bonnes pistes. Parce qu'elle me voyait et elle m'a aidé à bien communiquer quand j'allais à mes rendez-vous avec ma psychiatre ou autre. C'est elle qui m'a aidé à bien communiquer (participant C).

Ensuite, l'annonce du diagnostic aux proches est une grosse étape dans leur propre acceptation de celui-ci. En d'autres mots, considérant que le soutien de la famille, des amis et des proches est important, leur réaction à l'annonce du diagnostic de TPL a un impact et est importante. En fait, selon les entrevues, l'annonce du diagnostic peut être positive ou négative, telle qu'illustrée par ce participant.

Mes proches comme mes parents, ma sœur et tout ça "n'ont pas eu de préjugé ou de stigmatisation" parce qu'ils étaient contents enfin de voir. Moi quand je leur ai dit que j'étais ça, je ne leur ai pas juste dit comme ça. Je leur ai donné plein de nomenclature, pleine de choses à lire, comment agir avec quelqu'un qui a un TPL, c'est quoi les signes et symptômes, etc. (participant C).

En effet, l'annonce aux proches peut être d'un grand soutien, alors qu'elle peut engendrer des défis : « *Même ma famille quand j'ai su que j'avais un TPL ne m'a pas crue. Elle ne me croyait pas. Ça ne fait même pas un an qu'elle me croie. Même mes enfants. C'est dur à prendre ça !* »

(participant A). Dans le même ordre d'idée, une autre participante nomme ceci : « *Sinon, mon père ne croit pas à ça donc pour lui je suis moi et je n'ai pas de diagnostic rien, en tout cas. Les troubles de santé mentale c'est tabou avec lui et il n'en parle pas vraiment non plus, donc je ne lui en parle pas* » (participant B). Puis, lors des entrevues, il a été nommé qu'il est possible de se faire priver d'un soutien social. En effet, après l'obtention du diagnostic à la suite d'une hospitalisation, un participant a nommé :

Ma conjointe est partie avec mes deux filles et elle a vraiment monté mes filles contre moi. [...] Cet automne, je ne les avais pas vues pendant quelques de mois. [...] Ça, j'ai vraiment trouvé ça dur de ne pas voir mes filles pendant un bout (participant C).

Donc, la privation de certains proches peut être vécue très difficilement. Finalement, il est ressorti dans les discussions que les personnes présentant un TPL peuvent s'entourer de personnes dites toxiques. En effet, des relations avec des personnes violentes, des personnes profiteuses et des personnes ayant de mauvaises habitudes ont été nommées lors des entrevues, telles que mentionnées par un participant : « *J'avais un tas d'amis de consommation* » (participant C). Une autre participante a expliqué ceci sur ce sujet :

J'ai lu aussi dans la littérature que beaucoup de personnes qui ont un TPL se retrouvent avec des hommes violents. Puis, ces hommes violents là, nous, ils nous inspirent confiance, parce qu'ils sont manipulateurs et nous font à croire toute sorte de choses. Mais il arrive qu'un être confiant qui va prendre soin de nous, ce n'est pas ce que je veux totalement, parce que je veux être autonome, mais ces hommes-là jouent là-dessus. Souvent, on a de belles qualités, donc [à cause de] ces belles qualités, ils nous jouent des tours parce que ces hommes-là vont jouer sur nos qualités. Exemple, on est généreux. [...] Donc, je défends les autres. Donc, eux, vont jouer là-dessus [...]. J'ai été prise là-dedans et je pense que si je n'avais pas eu un TPL, bon ça c'est l'avenir qui pourrait le dire, mais j'avais les ingrédients pour que je tombe là-dedans parce que je n'ai pas peur (participant A).

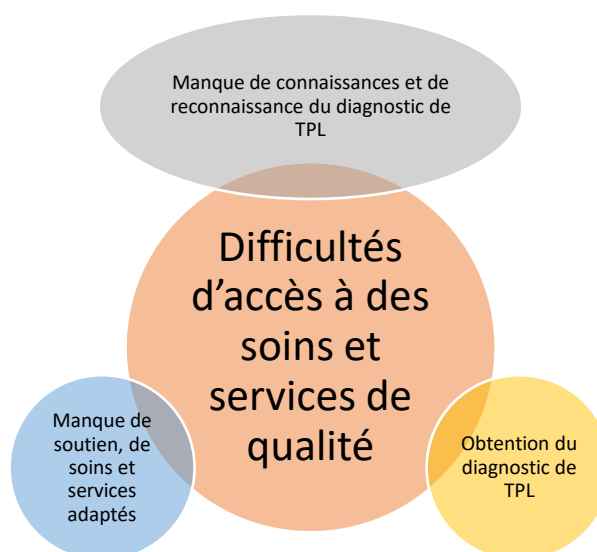
Dans ce sens, les personnes interrogées expriment qu'elles ont tendance à s'entourer de personnes toxiques et qu'il est parfois difficile de s'en départir. Ces mauvaises relations n'offrent pas le bon soutien nécessaire au rétablissement et peuvent apporter plusieurs émotions négatives et destructrices. En somme, les défis interpersonnels sont une cause d'injustices

nommée par les participants. Ces injustices sont vécues en lien avec leurs habiletés interpersonnelles et les particularités de leur soutien social.

5.2.2 Difficultés d'accès à des soins et des services de qualité

Un autre thème soulevé par les participants en lien avec les injustices est les difficultés d'accès à des soins de santé et des services sociaux de qualité et adaptés à leurs besoins en lien avec le diagnostic de trouble de la personnalité. Dans les entrevues, il est grandement ressorti que l'accessibilité à de tels soins et services est limitée. En effet, il a été souligné à maintes reprises que les soins et les services n'étaient pas adaptés à leurs difficultés et même parfois qu'il n'y avait aucune ressource disponible. Une participante partage ceci sur ce point : « *Je n'ai pas été accompagnée là-dedans, alors que si je l'avais été dès le départ, ça m'aurait aidé énormément* » (participant A). Le manque de connaissances et de reconnaissance du diagnostic ont de grandes répercussions dans le cheminement des personnes dans le système de santé et de services sociaux menant au rétablissement. Ceci peut s'observer dans le cheminement pour l'obtention du diagnostic, le manque de soutien et ainsi que de soins et de services adaptés, tel que décrit dans les sections suivantes. Cette seconde unité de sens est illustrée à l'aide de la Figure 3 ci-dessous.

Figure 3 : Difficultés d'accès à des soins et services de qualité



5.2.2.1 Manque de connaissances et de reconnaissance du diagnostic de TPL

Quant au manque de connaissances et de reconnaissance du diagnostic de TPL, ce qui a été nommé lors des entrevues est le fait que les connaissances sur le trouble de la personnalité limite sont restreintes. Les participants ont tous répondu « non » à la question : « Pensez-vous que les professionnels de la santé sont bien outillés pour vous accompagner ? ». Tel que mentionné dans le prochain extrait, les soins de santé et les services sociaux prodigués à l'urgence sont minimes, en raison du manque de connaissances et de reconnaissance du diagnostic.

Quand on est en état de crise, on ne va pas bien, on est suicidaire. Ils vont te mettre à l'urgence 24 heures, tu n'as rien, pas de suivi, rien. Donc, ils ne savent pas quoi faire avec nous autres. Ce n'est pas comme la schizophrénie qui est traitée avec la médication. Donc certaines personnes ne savent pas vraiment c'est quoi, donc ils pensent que quand on dit qu'on a [quelque chose], ce n'est pas vrai, qu'on veut juste avoir de l'attention ou quelque chose comme ça (participant B).

En ce sens, la souffrance que peut occasionner le trouble de santé mentale n'est pas reconnue. Aussi, de la stigmatisation et de la discrimination ont été nommées en raison du diagnostic de TPL par les participants : « *Parce qu'on a été très stigmatisés par les scientifiques, par le réseau et il y en a encore dans le réseau [de la santé et des services sociaux]* » (participant C) et « *J'ai vécu aussi de la discrimination à l'urgence* » (participant A). De cette façon, avec le manque de connaissances et de reconnaissance, l'obtention du diagnostic est un processus long et difficile et le soutien qui s'en suit est peu présent et peu adapté.

5.2.2.2 Obtention du diagnostic de TPL

En ce qui concerne l'obtention du diagnostic de TPL, il est ressorti des entrevues que ce sont des démarches longues et difficiles. Pour débiter, il a été mentionné qu'il est très long avant d'avoir accès à une rencontre avec un psychiatre afin d'avoir un diagnostic de santé mentale, ainsi expliquée par une participante : « *[L'infirmière] m'a fait passer un test, elle m'a dit que c'est [la psychiatre] qui fait le diagnostic. Mais après c'était vraiment long avant que j'aie un suivi* » (participant B). Ensuite, c'est l'obtention du mauvais diagnostic, tel que mentionné par une participante : « *Avant de recevoir celui-là, c'est souvent comme ça, c'est que tu en reçois d'autres*

avant. Ou tu le reçois tout de suite lui, mélanger à d'autres » (participant A). La bipolarité et les troubles anxieux sont des diagnostics souvent confondus avec le TPL.

Et là je suis allée voir un autre psychiatre qui lui m'a dit tout de suite : "oh non non non ce n'est pas bipolaire, c'est TPL". Je n'étais pas très contente. J'étais rendue confortable avec mon bipolaire. Alors que TPL, on en entend tellement mal parler. Quand il m'a dit ça, j'avais comme une idée de ce que c'était et de ce qu'on m'avait dit, de ce qui se rend. La transmission erratique de ce qu'est le TPL, ça ne fait pas honneur (participant A).

Ces défis amènent aussi des problématiques entourant la médication reçue qui ne permet pas d'aider complètement la personne dans son rétablissement. Les suivis et la prise de médication sont décrits ainsi par un participant : « *J'ai rencontré des travailleuses sociales, des psychologues... Ils me disaient que j'avais des troubles anxieux, ils me parlaient surtout de ça. [...]* J'ai essayé plusieurs types de médications et ça ne m'a pas vraiment aidé » (participant C). Il est expliqué par les participants que le diagnostic est difficile à recevoir en étant certain, car pour un psychiatre, c'est difficile d'évaluer une personne en une seule heure. En plus, pendant cette évaluation, les participants mentionnent ne pas être nécessairement eux-mêmes et avoir de la difficulté à communiquer leurs besoins et émotions.

Parce que, par exemple, tu vois un psychologue ou un psychiatre une fois une heure par mois, bien ils ne peuvent pas te diagnostiquer quelque chose. Parce que ce n'est pas comme une douleur au genou. [...] Alors que nous ça ne [fonctionne] pas dans notre [tête] et [...] il faut essayer d'exprimer ce qui se passe là-dedans. Mais justement, on a une problématique de santé mentale, alors ce n'est pas évident pour nous de bien s'exprimer. Il y a toujours la perception des autres et comment on communique. [...] Moi, par exemple, si je me regarde quand j'allais consulter, je voyais une personne 1 h par mois et j'essayais de bien paraître parce que je suis orgueilleux. Je ne disais pas toujours toutes les vraies affaires. [...] La plupart des problèmes de santé mentale, ce sont à peu près tous les mêmes symptômes. [...] C'est sûr que le professionnel, que ce soit travailleur social, ou psychologue, psychiatre, s'ils venaient dans notre quotidien et nous suivaient 24 h sur 24 pendant quelques semaines, il n'y aurait pas de problème à savoir pour vraiment mettre le doigt à la bonne place. Mais, pour eux, ce n'est vraiment pas évident (participant C).

Après avoir reçu le bon diagnostic, les participants mentionnent qu'il est difficile de garder le même psychiatre, en raison de contraintes par rapport aux régions, tel qu'exprimé par une

participante : « *Du jour au lendemain, j'ai perdu ma psychiatre : je me suis rendue à mon rendez-vous et elle me dit que c'est la dernière fois qu'on se voit* » (participant B). En bref, l'obtention du bon diagnostic est un processus long et difficile, et le suivi qui s'en suit peut ne pas contribuer à améliorer le fonctionnement. Aussi, le manque de soutien est flagrant dans les discours des participants.

5.2.2.3 *Manque de soutien ainsi que de soins et de services adaptés*

Le manque de soutien ainsi que de soins et de services adaptés à leur réalité est un sujet émergeant des discours des participants lors des entrevues en lien avec les injustices vécues. « *Je suis allée chercher de l'aide et je n'en ai pas eu* » (participant A), voilà ce que les personnes présentant un TPL affirment. Déjà, lors de l'obtention du diagnostic, le soutien face à la compréhension du TPL est limité. « *Parce qu'il met [le diagnostic] dans mon dossier, mais ils ne m'ont pas accompagnée là-dedans* » (participant A). Ensuite, il a été mentionné qu'il est très long avant d'avoir un suivi. « *C'est sûr que j'ai eu de la difficulté à avoir des services, mais au moins le temps qu'ils ne savaient pas ce que j'avais, j'avais un peu de services avant d'être pris en charge. Mais maintenant, on dirait qu'avec mon diagnostic, ça fait [des jugements face à mon TPL]* » (participant B). Puis, les ressources disponibles ne sont pas adaptées à leurs besoins. « *La psychothérapie qu'on peut faire avec [un TPL], ce n'est pas comme avec les autres. Nous, il faut qu'on soit actif, il faut qu'on participe* » (participant A). Aussi, les ressources dites pour les personnes ayant un TPL sont parfois restreintes à une certaine clientèle plus spécifique. « *Je me suis rendue dans une ressource intermédiaire que je m'étais fait dire que c'était pour TPL, mais ce n'était vraiment pas ça. C'est plus pour les personnes vivant de la violence conjugale et tout ça. Donc, je n'ai vraiment pas eu d'aide* » (participant B). Certaines ressources imposent également des conditions qui ne sont pas adaptées aux attentes des participants. « *Pour avoir accès aux services, c'était soit que je travaillais ou soit que j'allais aux études, donc sinon je ne pouvais pas vraiment avoir d'aide. Donc, j'étais comme un peu bousculée là-dedans* » (participant B).

Entre temps, j'ai été diagnostiquée avec un cancer, donc ça n'a vraiment pas aidé. Parce que [en plus de] toutes les difficultés que je vivais avec le trouble de personnalité limite, la ressource m'obligeait à trouver un endroit où rester pendant la

convalescence [de mon cancer]. Donc j'ai réussi avec mes connaissances à trouver une place, mais j'étais dans la rue et [la ressource] ne voulait pas que je revienne tant que je n'avais pas fait ma convalescence. Et ce, parce que j'étais obligée de faire des tâches et si je ne faisais pas mes tâches, [il y avait] des conséquences (participant B).

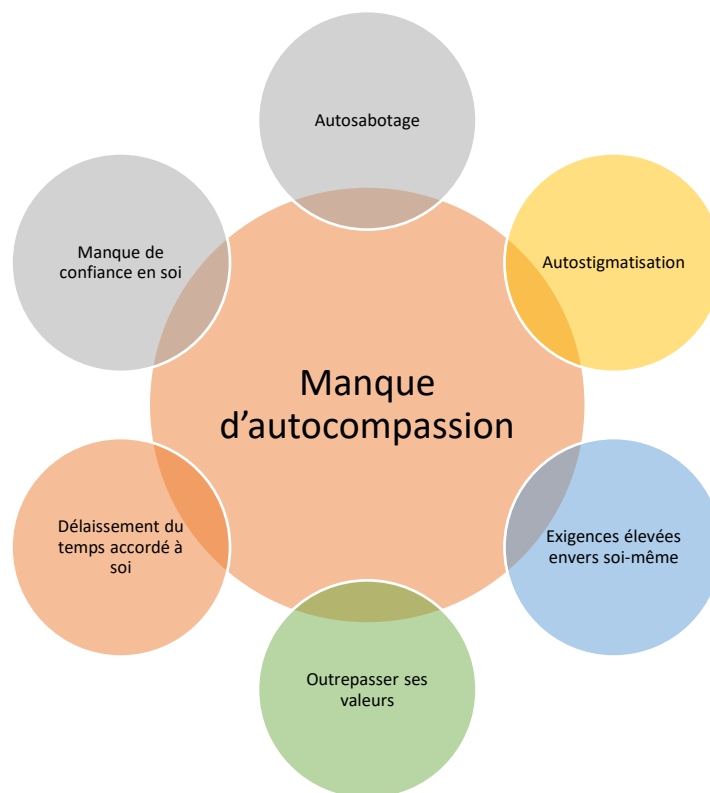
Aussi, certaines ressources utilisent des entrevues pour accepter certaines personnes. « *Il y avait une ressource à Montréal censée être pour les personnes TPL, mais j'avais été refusée. Donc quand tu es refusée, faut que tu attendes un an avant de refaire l'entrevue pour savoir si tu peux avoir une place* » (participant B). En ce qui concerne également les services adaptés, tel que mentionné à la section précédente, les personnes ayant un TPL peuvent rencontrer des défis interpersonnels avec des intervenants. Ainsi, le fait d'avoir accès à des services adaptés et de qualité devrait également inclure l'accès à une relation thérapeutique de qualité avec l'intervenant. Ce que les participants mentionnent, c'est que soit ils ont un service avec un intervenant avec qui le lien thérapeutique est brisé, soit ils n'ont pas de service. « *Puis, je n'ai jamais pu changer d'intervenant [du SIV], donc finalement on a arrêté le suivi. [...] Depuis le début, ça ne marchait pas entre nous deux, mais c'était ça ou je n'avais pas de services (participant B).* » Il est alors nommé qu'il est très difficile de s'investir dans les suivis et dans les ressources lorsque cela ne répond pas à leurs besoins. « *C'est comme si je faisais mon chemin, mais que j'avais toujours un mur devant moi. Puis, je n'arrivais pas à avancer et si je ne satisfaisais pas les exigences, je n'avais pas de suivi* » (participant B). En résumé, il y a un manque de ressources adaptées aux besoins des personnes présentant un TPL, en plus des autres défis que peuvent rencontrer ces personnes dans le système de santé.

5.2.3 Manque d'autocompassion

Le manque d'autocompassion est un sujet qui se dégage des discussions concernant les injustices en lien avec leurs occupations. Être autocompatissant, c'est prendre soin de soi, de son esprit et de son corps. L'autocompassion peut être définie par trois attributs principaux, soit : la bienveillance, l'humanité commune et la pleine conscience (Valade, 2019). Premièrement, la bienveillance représente le fait de faire preuve de gentillesse, de compréhension et de compassion envers à soi-même au lieu de faire preuve de jugement lorsqu'on vit de la souffrance (Valade, 2019). Deuxièmement, l'humanité commune repose sur la prise de conscience dont la

souffrance fait partie de l'expérience humaine et qu'elle permet de réduire les sentiments d'injustice ou de culpabilité vécu en lien avec une situation de souffrance (Valade, 2019). Troisièmement, la pleine conscience repose sur l'idée d'être à l'écoute de ses sentiments, autant positifs que négatifs, ainsi que de vivre pleinement le moment présent (Valade, 2019). Elle permet alors d'éviter la suridentification aux états de souffrance ou de plaisir et ainsi de réaliser que ces derniers ne sont pas permanents (Valade, 2019). Il ressort des entretiens que l'autocompassion est un défi pour les personnes présentant un trouble de la personnalité limite, lequel se manifeste et est renforcé par l'autosabotage, l'autostigmatisation, les exigences élevées envers soi-même, le manque de confiance en soi, le délaissement du temps accordé à soi et le fait d'outrepasser ses valeurs, et ce, bien que ceux-ci tentent d'adopter de saines habitudes de vie. Cette unité de sens, soit le manque d'autocompassion est illustrée à la Figure 4.

Figure 4 : Le manque d'autocompassion



5.2.3.1 Saines habitudes de vie

L'adoption de saines habitudes de vie peut être une forme d'autocompassion, car cela témoigne du désir d'avoir un bon fonctionnement au quotidien. Sur ce sujet, les participants ont mentionné tenter d'avoir de saines habitudes de vie, même si cela n'est pas toujours facile. Ils se disent fiers d'eux-mêmes comme en témoigne cet extrait : « *Ça fait 18 ans que je maintiens de bonnes habitudes alimentaires, que je mange biologique et que je m'entraîne et que je bouge beaucoup. Ça, c'est quelque chose dont je suis fier dans ma vie* » (participant C). Aussi, afin que leur rétablissement soit optimal, certains optent pour de la méditation et des thérapeutes énergétiques. Bien qu'ils essaient tous d'apprendre à s'aimer et se comprendre, les étapes pour arriver à leurs fins sont parsemées de défis causés par le manque d'autocompassion.

5.2.3.2 Autosabotage

L'autosabotage est un terme utilisé par les participants pour désigner des comportements autodestructeurs découlant du fait qu'ils ont de la difficulté à accueillir le bonheur. En effet, ils expliquent que lorsqu'ils font un pas en avant dans leur rétablissement et qu'ils ressentent de l'angoisse associée à leur bonheur, ils ont tendance à le détruire. L'autosabotage est expliqué de la sorte par un participant :

Un TPL comme moi fait toujours de l'autosabotage. Donc peu importe dans notre vie, c'est impossible que ça puisse bien aller. Donc notre zone de confort : on est ultra bien quand ça va mal. Elle est là notre zone de confort. On fait toujours 2-3 petites marches et on retourne en bas parce que c'est là qu'on est confortable : quand ça ne va pas bien. [C'est comme si] on n'a pas de sens à notre vie, on est vide de l'intérieur, donc on est persuadé que ça ne peut pas aller bien. [...] C'est ça que je suis en train de changer. Pour que ça aille bien, il faut se voir en mode de guérison. Petit à petit, on monte notre zone de confort [...] et on va la mettre dans la zone positive. À force d'y aller, ça va être de plus en plus confortable. C'est ça le cercle vicieux qui est dur à casser (participant C).

De ce fait, désirer se rétablir signifie accepter le bonheur, donc il est ressorti dans les entrevues que c'est un cheminement long et difficile, tel qu'exprimé par un participant : « *Pour moi, c'était impossible que ça aille bien. Donc aussitôt, je voulais m'en sortir, mais je faisais deux pas en avant et après je m'autosabotais* » (Participant A). L'autosabotage est un exemple de manque d'autocompassion.

5.2.3.3 Autostigmatisation

L'autocompassion est aussi limitée par l'autostigmatisation. Celle-ci est omniprésente dans la vie des participants. Chacun mentionne en avoir vécu et parfois en vivre encore à certains moments. « *Donc, oui, l'autostigmatisation, j'ai l'impression qu'il va falloir que je travaille avec ça jusqu'à la fin de mes jours* » (participant A). La stigmatisation envers soi-même peut provoquer des barrières dans le rétablissement fonctionnel. « *C'est à cause de l'autostigmatisation, je me suis donnée des jambettes dans l'ascension* » (participant A). Ainsi, les participants ne sont pas nécessairement où ils voudraient être actuellement dans leurs projets. « *C'est sûr que si je n'avais pas cette autostigmatisation-là, je serais probablement quelque chose de plus proche de mes intérêts* » (participant A). Les participants mentionnent que c'est en se comparant avec les autres ou encore en mettant de l'avant leurs difficultés qu'il accentue l'autostigmatisation. « *C'est quand même difficile à vivre parce que justement il y a des choses qu'une personne qui n'est pas TPL, qui aurait plus de facilité, comme la communication* » (participant B).

5.2.3.4 Exigences élevées envers soi-même

L'autocompassion est d'autant plus difficile en raison des exigences élevées que les personnes ayant un trouble de la personnalité limite ont envers elles-mêmes. Il est ressorti des entrevues avec les participants que ceux-ci ressentent souvent de la pression pour performer, être les meilleurs, accomplir plusieurs choses et avoir plus de talents que les autres, tel que mentionné par un participant : « *Parce qu'il fallait que je sois le meilleur dans tout ce que je faisais* » (participant C). Ils ont donc des exigences élevées envers eux-mêmes pour se sentir compétents et importants dans la société. Un participant mentionne ceci à cet égard :

Donc je me suis dit que j'allais essayer d'être le meilleur dans tout pour exister. HEY j'existe moi ici là ! En fin de compte, je suis devenu super exigeant envers moi-même, je me mettais la barre très haute, trop haute. Cependant, à tous les endroits où j'ai passé, j'ai toujours été le meilleur. Parce que je me mettais la barre trop haute et je le faisais. [...] En vrai, je n'avais pas le talent, je me mettais tellement de pression et la barre haute (Participant C).

Les participants mentionnent qu'ils devaient dépasser leurs limites pour ne pas se décevoir eux-mêmes : « *C'est souvent à cause de notre jugement [envers nous] qu'on se déçoit*

beaucoup. On se met la barre haute pour nous et on n'est jamais content de nous. Peu importe ce qu'on fait, dans n'importe quoi » (Participant C). Ensuite, il est ressorti que la comparaison avec les autres est un élément marquant dans le fait de vouloir être performant dans tout, tel que mentionné par une participante : « *Mais mon boss a eu la "bonne idée" d'avoir un avocat. Ça fait de la concurrence. Moi déjà que je m'en fais* » (participant A). De plus, tel que décrit par les participants, lorsqu'ils se sentent compétents dans une activité, ils la surinvestissent. Cela a pour effet d'augmenter leurs exigences envers eux-mêmes. « *J'accepte toutes les offres [de travail]. C'est plus fort que moi, c'est une passion que j'ai. [...] Tu te mets la main dans le tordant. Tu as beau aimé ça, mais tu as pu de temps pour toi. Je travaille et j'ai fait ça toute ma vie* » (participant A). Alors que s'ils se trouvent moins bons dans quelque chose, ils abandonnent cette activité. « *Je suis du genre : si je ne suis pas le meilleur, je ne le faisais pas* » (participant C). En conclusion, les personnes présentant un TPL ont des exigences élevées envers elles-mêmes, ce qui nuit à leur autocompassion.

5.2.3.5 *Manque de confiance en soi*

L'autocompassion est aussi affectée par le manque de confiance en soi et en ses capacités, sujet abordé dans cette section. Ainsi, en étant les meilleurs, la confiance en soi était augmentée selon les dires des participants : « *Moi, je voulais être le meilleur pour augmenter ma confiance en moi* » (participant C). En d'autres mots, selon les participants, l'un des symptômes du TPL est le manque de confiance en soi : « *Le TPL comprend le doute de ne pas être à la hauteur* » (participant A). Aussi, ils mentionnent parfois ne pas faire confiance en leurs décisions et en leurs capacités d'accomplir leurs buts. Ces émotions sont omniprésentes et sont parfois une barrière à leur accomplissement. « *Encore beaucoup trop de tristesse et pas assez d'assurance* » (participant A). Avec les préjugés et les stigmas ancrés dans la société, les participants mentionnent qu'il est difficile de se faire un nom acceptable dans la société, et lorsqu'ils réussissent, le manque de confiance en eux-mêmes les fait reculer. « *Là, quand le temps est venu pour me dire qu'on te veut vice-présidente de telle partie : c'était gros ! Moi, j'arrive chez moi, je ne peux pas, je suis dépassée. Je ne peux pas. Donc, moi j'ai écrit une lettre. Combien de lettres j'ai écrites pour dire que j'annule ! Je trouve des défaites et des raisons. C'est frustrant !* » (participant A). Même s'ils essaient de bien

performer, les participants mentionnent avoir un discours intérieur dévalorisant. « *Je donne de mon mieux et mon meilleur. Et là, en moment donné : ça y est. Je sors du rêve et là ma petite voix qui me dit : "qu'est-ce que tu fais là voyons donc ! Tu exagères, tu n'as pas d'affaire-là !" La bulle se dégonfle* » (participant A). C'est « parce qu'on se sous-estime énormément » (participant C). En bref, le manque de confiance en soi est un facteur pouvant affecter les choix et le fonctionnement des personnes présentant un TPL dans leur quotidien.

5.2.3.6 Délaissement du temps accordé à soi-même

Pendant les discussions, il est ressorti qu'il était parfois difficile de faire un équilibre entre le temps accordé pour répondre aux exigences des autres et du temps accordé à soi, ce qui nuit à l'autocompassion. « *Mais, j'ai comme l'impression que quand je travaillais, c'était juste le travail, ou quand je suis à l'école, j'ai de la difficulté à équilibrer. [...] Mais qu'est-ce que j'ai fait pour moi ? Pas grand-chose cette semaine* » (participant B). Le fait de prendre soin des autres est perçu comme une belle qualité pour les participants, mais cette qualité peut toutefois nuire au rétablissement. « *C'est comme si moi j'avais toujours vécu pour les autres. Moi, je me disais toujours : "si le monde autour de moi est heureux, alors moi aussi je vais être heureuse"* » (participant A). Une autre participante mentionne également ceci : « *On s'est retrouvé sur l'aide sociale, je prenais soin de lui. Je prenais soin de mes enfants. Mon père avait le cancer généralisé dans ce temps-là, je prenais soin de lui. [...] Moi, j'étais là pour eux* » (participant A). Mais prendre soin de soi est un aspect dit délaissé par les participants, mais auquel ils accordent une importance. « *Mais prendre soin de moi, non. Ça, je ne le sais pas. Ça, je ne l'ai pas appris et ça me manque* » (participant A). En bref, les participants ont de la difficulté à se prioriser dans leurs activités quotidiennes.

5.2.3.7 Outrepasser ses valeurs

Parfois, le fait de ne pas se connaître, de ne pas prendre du temps pour soi et de toujours vouloir être le meilleur dans tout occasionne le fait de ne pas respecter ses valeurs.

Avant de savoir (...) que j'étais TPL, vu que moi je ne me connaissais pas et tout ça, ce que je n'ai pas aimé de moi, c'est que je ne respectais pas mes valeurs. Je n'étais pas moi-même, je jouais un personnage. Je ne respectais pas mes valeurs et ça, j'ai

trouvé ça dur. [...] Je ne me connaissais tellement pas que j'étais déconnecté et dépourvu dans ma consommation et tout le reste, que je ne me respectais plus et j'outrepassais toutes mes valeurs (participant C).

L'autocompassion est donc brimée par le fait que ce participant outre passe ses valeurs.

En somme, le manque d'autocompassion se caractérise par l'autosabotage, l'autostigmatisation, les exigences élevées envers soi-même, le manque de confiance en soi, le délaissement du temps accordé à soi-même et le fait d'outrepasser ses valeurs. Cependant, le fait que les participants soulignent essayer d'adopter de saine habitude de vie démontre la présence d'autocompassion.

5.2.4 Parcours de vie atypique

Dans les discussions lors des entrevues, il a été mentionné par les participants que leur enfance ainsi que leur parcours de vie n'ont pas été comme les autres, ce qui a occasionné certaines injustices. Il y a eu des événements pouvant avoir affecté leur caractère et leur adaptation. Des difficultés lorsqu'ils étaient enfants ont été soulevées. Ceci a engendré une certaine ténacité à vouloir percer dans la vie, de sorte qu'ils ont développé une mentalité qui peut être différente de la mentalité conventionnelle de la société, tel qu'illustré à la Figure 5.

Figure 5 : Le parcours de vie atypique



5.2.4.1 Difficultés dans l'enfance

Il a émergé des entrevues que les participants ont chacun vécu des difficultés dans leur enfance, telle que la surresponsabilisation, de l'intimidation, des difficultés à l'égard de l'autorité et le manque de reconnaissance. Il a été mentionné lors des entrevues une certaine surresponsabilisation très jeune. Plus spécifiquement, un parent peut délaissé certaines responsabilités qui se retrouvent dans les mains de l'enfant. Cette problématique peut avoir des conséquences sur son développement, tel que mentionné par une participante : « *Elle a paralysé et a fait des psychoses et c'est moi qui suis devenue la mère de ma mère. On était très pauvre. C'était une enfance où moi j'étais délaissée parce qu'elle ne pouvait pas s'occuper de moi et mon père avait d'autres enfants à s'occuper* » (participant A). Le fait de ne pas avoir de parents présents a entraîné des répercussions, telles que la diminution de la confiance en soi.

Moi, je n'ai pas eu de mère qui m'a serrée dans ses bras. Je n'ai pas d'identification. Moi, je ne le sais pas que j'ai des droits, je ne le sais pas que je suis fine, je ne sais rien de ça. C'est ça qui fait qu'aujourd'hui je n'ai pas confiance en moi. Il y a des bouts que j'ai confiance parce que je réalise des choses. Mais, ça ne reste pas. Je n'ai pas eu d'identification à la mère. Je ne peux pas me référer (participant A).

Les difficultés dans l'enfance peuvent être causées par des camarades de classe également, par de l'intimidation qui diminue également la confiance en soi, tel qu'exprimé par un participant.

Quand j'étais jeune et que je suis arrivé au primaire, j'étais gros; moi, j'étais au primaire dans les années 80, la prévention de l'intimidation ça n'existait pas. Alors, je me suis fait beaucoup intimider. Je me suis fait battre à toutes les récréations ou presque. Ça m'est vraiment rentré dedans, j'ai tout perdu la confiance que j'avais en moi et tout (participant C).

Les difficultés dans l'enfance peuvent aussi être associées au caractère de l'enfant, tel que décrit par une participante.

Parce que quand j'étais jeune, je n'étais pas tranquille, je me battais, j'avais de la misère à m'exprimer. Donc à un moment donné, quand j'étais trop [tannée] que tout le monde [m'intimide], je frappais dans le tas. Mon père n'a jamais compris

pourquoi. Mais j'étais toujours confrontée à lui tous les soirs [à cause de cela]. Donc moi l'autorité, j'ai un peu de difficulté (participant B).

Les participants soutiennent que leurs difficultés actuelles ainsi que leur diagnostic sont dus à l'accumulation de tels évènements vécus pendant leur enfance. « *En fait, c'est sûr que TPL ça se développe avec notre expérience qu'on a eue dans le passé* » (participant C). Ainsi, le parcours de vie atypique est affecté par plusieurs situations sociales souffrantes, tel que mentionné par une participante :

Beaucoup viennent de la jeunesse, sinon tout. Quand on ne t'a jamais dit que tu es fine et belle, tout ce dont un enfant a besoin, bien ça affecte ton parcours dans ta vie. Moi, ça a pris du temps avant que j'aie un mentor entre guillemets. C'est mon psychiatre (participant A).

En résumé, chacun des participants a nommé avoir vécu des évènements dans son enfance ayant façonné un parcours de vie considéré aujourd'hui comme atypique en raison de la surresponsabilisation, l'intimidation, les défis face à l'autorité et le manque de reconnaissance.

5.2.4.2 *Besoin de persévérance*

Ayant vécu des épreuves, les participants mentionnent que pour accomplir certaines choses, ils ont dû faire preuve beaucoup de persévérance, ce qui a été considéré comme une injustice dans leur discours. En effet, une participante, n'ayant pas eu de parents pour la conseiller dans la vie, a dû apprendre par elle-même, tel qu'exprimé ici. « *Dans ma vie, je n'ai pas eu de parents pour me dire : "fait ça, fait pas ça". Donc, j'ai vécu des choses, je suis allée jusqu'au bout, je me suis fait mal, je me suis relevée* » (participant A). D'autres participants mentionnent avoir vécu plusieurs refus, mais avoir été persévérants afin de pouvoir accéder à ce qu'ils désirent. Cette persévérance est décrite par un participant :

Je me suis inscrit six fois dans le cours avant d'être accepté. Il y a cinq fois que j'ai été refusé [pour faire le cours de Paramédic]. Je me suis inscrit la première fois en 2001, j'ai été refusé. Ensuite, en 2002, 2003, refusé. J'ai été accepté en 2008 dans mon cours. [...] Probablement que je répondais mal ou que je ne répondais pas à leurs critères. Comme peut-être qu'en entrevue la peur de l'abandon ressortait ou je ne sais pas quoi. Mais puisque je suis bien tenace dans la vie : j'ai toujours persévéré (participant C).

En somme, les participants ont dû faire preuve de ténacité dans leur parcours de vie. Cette persévérance a également pu influencer leur façon de réfléchir pour se démarquer des autres.

5.2.4.3 Mentalité différente

Le parcours de vie atypique vécu par les participants peut être marginalisant. En d'autres mots, ces expériences ont façonné leurs perceptions et n'ayant pas vécu les mêmes événements que les autres, ils se retrouvent avec une mentalité pouvant diverger des individus qui les entourent. Les participants mentionnent ne pas réfléchir ou penser de la même façon que les autres. « *C'est comme si on a une façon de voir les choses qui n'est pas celle des autres. Alors tu agis ce que tu as derrière la tête. Tu fais tout ça et à un moment donné, tu te cognes le nez. Ça t'affecte. [C'est comme si] ce n'était normal les choses qu'on veut faire* » (participant A). Certains se comparent à des enfants : « *Je pense, on est comme des enfants quelque part* » (participant C), mais aussi comme des personnes avant-gardistes : « *Moi, j'étais toujours au-devant. Le monde disait : "bien, tu es trop en avant !" Les gens ne te suivent pas, les groupes n'étaient pas là encore* » (participant A). En somme, les participants mentionnent avoir vécu des injustices en lien avec leur parcours de vie atypique, soit leurs difficultés dans leur enfance, le besoin de persévérance et la mentalité différente.

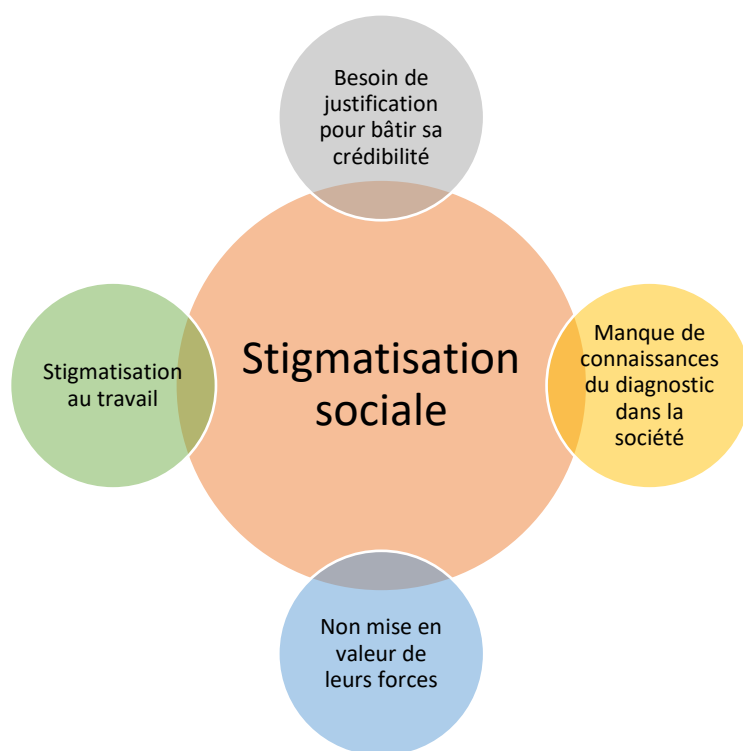
5.2.5 Stigmatisation sociale

La stigmatisation sociale est un élément qui se dégage des entrevues en lien avec la présence d'injustices. En effet, lors de l'introduction sur la stigmatisation et la discrimination dans les entrevues, tous ont répondu savoir ce que c'était et comprendre ce concept : « *Je sais c'est quoi, c'est l'histoire de ma vie* » (participant A). Ils expliquent qu'en effet, avoir un trouble de personnalité limite, c'est avoir un trouble de santé mentale certes, mais encore plus stigmatisée dans la société. Ils nomment qu'il y a beaucoup de préjugés et de stéréotypes qui les qualifient de façon très négative. « *Parce que c'est un trouble de santé mentale, c'est ça que j'explique ! C'est comme si [la société] nous mettait à part : nous on est des manipulateurs, on est des hystériques, on n'a pas de sens, on n'a pas d'allure, on est des "fuckers", etc.* » (participant A). Une participante raconte son expérience avec un homme qu'elle a rencontré qui exprime ce qu'est la vision de la société à l'égard des personnes présentant un TPL.

Mais lui, ça lui a fait peur. Je lui ai dit que j'avais un TPL. J'ai cru bon de le dire. Mais, je pense que la prochaine fois, je vais attendre un peu parce que les gens se font des idées. Ils ont entendu dire : "les TPL, ce n'est pas vivable.... ". Mais c'est vrai qu'il y a des histoires qui le démontrent : c'est qu'on a de la difficulté à rester avec une personne (participant A).

La stigmatisation sociale se vit chez les participants de quatre manières : 1) par le besoin de se justifier abondamment pour bâtir sa crédibilité; 2) par le manque de connaissances sur le diagnostic de TPL dans la société; 3) par le fait que leurs forces ne sont pas mises en valeur; et enfin 4) par de la stigmatisation vécue au travail, tel qu'illustré à la Figure 6.

Figure 6 : La stigmatisation sociale



5.2.5.1 *Besoin de justification pour bâtir sa crédibilité*

Lors des entrevues, il est ressorti que les participants devaient se justifier en nommant leurs accomplissements pour être reconnus et crus, en raison de la stigmatisation sociale liée au TPL. En effet, le fait de nommer d'avoir été haut placé à un poste, d'avoir contribué à quelque chose de prestigieux, d s'être accompli dans une matière, etc. leur permet de justifier et de faire valoir leurs points de vue, car ils sont ainsi considérés plus crédibles s'ils ont réussi plusieurs choses. *« Moi, je suis une personne qui aime prendre la parole en public. Pas pour dire des niaiseries : on m'a choisi pour être candidate, on m'a choisi pour être à la commission. Le conseil des ministres m'a choisi pour représenter les [organismes] pour la maladie mentale. Ils ne choisissent pas quelqu'un qui veut juste aller au micro »* (participant A). Un autre participant mentionne également : *« J'ai quand même eu la médaille de Gouverneur général, je ne suis quand même pas fou ! J'ai des capacités et un jugement »* (participant C). Ceci est un moyen de se défendre contre les préjugés dénigrants de la société à l'endroit du TPL. Ce qui est plus juste est que certains ont tendance à amplifier la réalité. *« On dit souvent d'une personne TPL qu'on invente des choses. Moi, je dirais plutôt qu'on accentue les choses. On ne les invente pas »* (participant A). Donc en mettant l'accent sur ce qu'ils ont accompli, il est plus facile de prendre en considération leurs dires. En d'autres mots, ils tentent de compenser pour le manque de crédibilité qui leur est accordé. En bref, pour contrer les répercussions de la stigmatisation sociale, les participants ont davantage besoin de se justifier, de faire valoir leurs forces.

5.2.5.2 *Manque de connaissances du diagnostic dans la société*

Le manque de connaissances entourant le diagnostic de TPL est un élément lié à la stigmatisation sociale. Les participants soutiennent que le diagnostic de TPL est très peu connu dans la société ou encore très stigmatisé. *« Les gens commencent à découvrir ça »* (participant C). N'ayant que très peu de connaissances, les gens nient l'existence du diagnostic ou encore ne se fient seulement qu'aux stigmas de la société pour comprendre le diagnostic, tel que l'explique une participante.

Je l'explique, je le dis que j'ai un TPL. Mais, ce qui est malheureux aujourd'hui, les gens banalisent, ou te rejettent carrément. Ou ils disent que ça n'a pas d'allure. Moi, il me

disent : "ah pas toi ! Ce n'est pas toi". J'ai un diagnostic d'un psychiatre qui me suit et eux me renvoient que [je mens]. C'est comme s'ils me renvoient que je ne me connais pas et que j'ai tout faux, que dans le fond je ne l'ai pas le trouble. Ce n'est pas le fun, ça non plus, que les gens pensent ça. Parce que s'ils nient le fait que j'ai un TPL, ils nient ma souffrance (participant A).

Une autre participante dit : « *Puisque que ça ne fait pas autant longtemps qu'on en entend parler à l'extérieur des thérapies, la plupart des gens ne savent pas c'est quoi* » (participant B). Ne connaissant pas adéquatement le trouble de personnalité limite et n'ayant que des préjugés sur celui-ci, la société ne reconnaît pas que ces personnes puissent avoir des souffrances, mais également des forces. Ce manque de reconnaissance des forces est exprimé ainsi par une participante :

Je l'ai prouvé [que j'ai des forces], mais tellement, que les gens ne me croient pas que j'ai un TPL. Parce que dans leur tête à eux autres, un TPL c'est fucké. Ça ne fait rien, ça fait juste crier et se choquer. Mais ce n'est pas vrai (participant A).

Les participants mentionnent que le fait d'avoir certaines forces fait en sorte qu'ils ne sont pas associés au diagnostic de TPL. En d'autres mots, des forces ne peuvent être associées à ce diagnostic dans la société puisqu'il ne comprendrait que des faiblesses. Cette participante exprime ce manque de reconnaissance des forces ainsi :

Tu vois à quel point que quand les gens ne savent pas ce qu'est le TPL ? Ainsi, lorsqu'on a des forces, jamais ils ne vont nous associer à une personne qui a un TPL. Parce que dans leur tête [les TPL] sont des épais, des caves, c'est ceux qui se garrochent partout et qui vont à l'hôpital (participant A).

En bref, la société manque de connaissances sur le diagnostic et les forces des personnes présentant un TPL ne sont pas considérées. Ainsi, la mise en valeur de leurs forces est restreinte dans leur travail et leurs relations, telles que décrites dans la section suivante.

5.2.5.3 Non mise en valeur des forces des personnes ayant un TPL

Lors des discussions avec les participants, il est ressorti que les personnes ayant un trouble de la personnalité ont de grandes forces, telles que ne pas craindre de foncer, être tenaces, prendre soin des autres, vouloir faire bouger les choses en santé mentale, la capacité de s'exprimer devant un public, etc. Cependant, ces forces ne sont pas mises de l'avant au travail ou

encore dans leurs relations avec les autres. « *Mais, aujourd'hui, je n'ai pas honte d'avoir un TPL, et je sais, je me connais, on a de grandes forces et, malheureusement, ces forces-là sont comme mises de côté quand les gens apprennent qu'on a un TPL. Complètement* » (participant A). En effet, lorsqu'on parle du trouble de la personnalité limite, ce qui ressort dans les discours, c'est le côté négatif. « *C'est toujours en dégradant. On ne parle pas des forces* » (participant C). Une participante explique aimer son travail actuel, mais que ce dernier n'utilise pas assez ses forces et son savoir expérientiel. « *Autrement, tu as parlé de dégradant [dans ta question]. Je ne qualifierais pas [mon travail] comme ça présentement, mais ce n'est pas ma tasse de thé ce que je fais. Ce n'est pas utiliser mes forces justement. Ça me déçoit beaucoup* » (participant A). En effet, le manque de reconnaissance du savoir expérientiel, qui est une force, est un aspect ressorti du discours des participants.

C'est comme on dit, pour bien comprendre c'est quoi être parent, on le comprend juste quand on a un enfant. Sinon, tu peux lire ce que tu veux, mais tu ne le comprends pas. Donc qui mieux qu'un [TPL] pour comprendre un autre [TPL]. Tu as beau être le meilleur psychiatre de la planète, 25 ans d'études, si tu [n'a pas de problème de santé mentale], tu ne comprendras pas [tes patients] à 100 %. Tandis que moi j'ai à peu près tous les problèmes de santé mentale. [...] Donc, c'est sûr que je comprends quand même beaucoup les gens comme moi. Donc, oui, je suis une très bonne personne pour aider et comprendre d'autres personnes qui ont des problèmes de santé mentale (participant C).

Les participants soutiennent qu'ils sont experts d'eux-mêmes et de ce qu'ils vivent. « *Moi, je vais te dire que de plus en plus ce sont nous autres les experts. Nous qui le portons. Parce que si on s'informe, on comprend aussi le côté que [les professionnels de la santé] ne comprennent pas* » (participant A). Cela dit, souvent, leur savoir expérientiel n'est pas écouté dans les thérapies individuelles ou de groupe, tel qu'exprimé par une participante : « *On me disait que si c'est vous l'experte, bien vous pouvez vous en aller* » (participant A). En effet, les participants sentent que s'ils ont une maladie mentale, leurs savoirs ne peuvent être considérés comme justes et pertinents. « *C'est comme si on te remet dans face : tu as une maladie mentale, tasse-toi* » (participant A). En bref, les forces que possèdent les personnes ayant un TPL ne sont pas mises en avant dans leur quotidien, de même dans les thérapies. Plus encore, certains professionnels les dévalorisent, leur font sentir qu'ils sont incompetents et ont peu de valeur.

5.2.5.4 Stigmatisation au travail

La stigmatisation au travail est un aspect qui a été nommé à plusieurs reprises par les participants, ce qui cause certaines injustices. Le travail est un aspect bénéfique pour eux, mais comprend des côtés négatifs, notamment en lien avec les relations avec les collègues et les supérieurs. « *J'ai au moins le trois-quart de mes collègues qui ne me parlent plus* » (participant C). Les participants mentionnent avec des exemples qu'il y a une perception négative du diagnostic de TPL dans les milieux de travail. « *Mes collègues d'ouvrage paramédical, eux, ils ne comprennent pas. Ils disent juste que je profite du système. Parce que là je suis en arrêt de travail. Donc pour eux autres, je suis un profiteur, ils sont jaloux de moi. Ça, c'est triste pareil que ce soit encore méga tabou* » (participant C). Une autre participante mentionne également qu'en raison de son diagnostic de TPL, les perceptions de ses collègues envers elle ont changées : « *Moi, à mon bureau ça se dit : "croit-la pas !" [...] J'étais perçue d'une façon négative* » (participant A). Le commérage entre collègues est aussi un aspect mentionné par les participants. Celui-ci est d'ailleurs exacerbé par leur diagnostic, tel que mentionné par une participante :

Sauf que là, je me rends compte que je vivais des injustices. C'est qu'au bureau, il y a des gens qui rapportent, il y a du commérage. Puis là, ça dit au patron : "[nom de la participante] n'a pas fait ci ou pas fait ça..." Mais moi, je ne suis pas au courant. On ne me le dit pas (participant A).

Une autre participante mentionne ceci sur ce sujet :

Quand je travaillais de jour sur un étage, je vivais de la discrimination parce que soit je n'étais pas assez vite, soit je me faisais comme parler dans mon dos, mais pas devant moi. [...] L'équipe de jour ne m'aimait pas et me causait des problèmes (participant B).

Aussi, les participants expliquent avoir déjà reçu des commentaires blessants comme l'illustre cet extrait :

Justement, j'ai vu un de mes collègues ambulancier quand j'étais là-bas et quand il m'a vu il m'a dit : "salut l'impulsif, on dirait le jour de la marmotte, tu veux toujours t'en sortir, mais tu n'es jamais capable. Quand est-ce que tu rentres travailler ?" (participant C).

De plus, au travail, les employeurs sont souvent peu conciliants aux difficultés que peuvent vivre ces personnes. *“Et depuis que je suis diagnostiqué, [les employés et les employeurs] ne le comprennent pas trop. Comme dernièrement, ils m’ont appelé et m’ont dit qu’ils allaient me congédier”* (participant C). En conclusion, les participants mentionnent vivre de la stigmatisation sociale dans leur quotidien, laquelle est caractérisée par le besoin de se justifier pour être crus, le manque de connaissances du diagnostic, la non mise en valeur de leurs forces et la stigmatisation vécue au travail.

5.2.6 Moyens d’intervention efficaces

Lors des entrevues, bien que les participants n’aient pas été questionnés sur le sujet, ils nomment spontanément certains moyens plus efficaces pour faciliter leur rétablissement, notamment que les conseils qui leur sont prodigués doivent être simples et efficaces. Aussi, ils doivent être impliqués dans leur thérapie. *« Nous, il faut qu’on soit actif, il faut qu’on participe »* (participant A). L’une des participantes a assisté à un groupe pour les personnes présentant un TPL et nomme ceci :

J’étais tellement contente, j’avais l’impression qu’on me donnait les moyens pour avancer. C’était tellement simple. Mais c’est ça, ce sont des choses simples, ce ne sont pas des gros conseils. C’est de la pratique. Genre, tu sens qu’une émotion monte en toi, tu sens que tu deviens toute croche. Ils te montrent des techniques, là tu dis : « STOP » (participant A).

Par exemple, lors d’un envahissement de leurs émotions, des participants mentionnent avoir de la difficulté à se contrôler. Il faut donc une stratégie simple et efficace pouvant s’appliquer à tout moment. Enfin, les participants sont d’avis que la mise en place d’un réseau de soutien autour d’eux est incontournable pour leur rétablissement et leur qualité de vie.

Somme toute, les résultats ont démontré que les personnes présentant un TPL vivent des défis interpersonnels caractérisés par la présence de conflits en lien avec leurs habiletés interpersonnelles, ce qui peut affecter le soutien de leurs proches. Ensuite, il a été discuté que ces personnes ont de la difficulté à avoir accès à des soins et des services de qualité en raison du manque de connaissances et de reconnaissance du diagnostic de TPL, et ce, dès les premières démarches visant l’obtention du diagnostic. De ce fait, un manque de soutien ainsi que de soins

et de services adaptés est rapporté. Puis, le manque d'autocompassion est un terme ayant émergé des résultats se caractérisant par l'autosabotage, l'autostigmatisation, les exigences élevées envers soi-même, le manque de confiance en soi, le délaissement du temps accordé à soi et le fait d'outrepasser ses valeurs. Par la suite, le parcours de vie atypique des participants a été décrit, en discutant des difficultés vécues durant l'enfance, du besoin de persévérance et des différences dans leur mentalité comparativement à celles des autres. Le dernier thème abordé est la stigmatisation sociale qui est présente dans le quotidien des personnes présentant un TPL, laquelle se caractérise par le besoin de justification pour être estimées crédible, le manque de connaissances du diagnostic de TPL dans la société, la non mise en valeur de leurs forces et la stigmatisation vécue au travail.

6 DISCUSSION

Cette section de l'essai comprend une discussion critique des résultats obtenus dans le cadre de cette étude. D'abord, un retour à l'objectif de la recherche et une interprétation des résultats obtenus en lien avec la question de recherche sont effectués, lequel est suivi par une comparaison des résultats obtenus avec ceux documentés dans les écrits. Par la suite, l'interprétation des résultats est poursuivie par l'établissement de liens pertinents entre les résultats obtenus et le cadre conceptuel de l'étude. Trois thèmes sont alors abordés : le sanisme, la stigmatisation et les injustices occupationnelles. Finalement, les forces et les limites de l'étude sont abordées, de même que les retombées potentielles de l'étude pour l'ergothérapie et les recherches futures.

6.1 Retour à l'objectif de la recherche

La présente recherche visait à explorer les expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues par les personnes ayant un trouble de la personnalité limite dans leur vie quotidienne. Étant donné que le schéma d'entrevue contenait un langage hermétique et non maîtrisé par les participants, il fut difficile pour ces derniers de répondre précisément aux questions posées. Cela dit, bien que les réponses des participants aux questions n'ont pas répondu directement aux questions, les résultats sont toutefois sensibles et fidèles à leur réalité. L'analyse approfondie des données narratives a permis de déduire la présence d'expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles dans le quotidien des personnes présentant un TPL. Bien que cela devra être soutenu par davantage de données empiriques pour l'affirmer, les résultats semblent aller dans le sens de la présence d'expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles dans le quotidien des personnes vivant avec un TPL. Ces expériences s'y trouvent en filigrane de l'ensemble des entretiens. Ces injustices occupationnelles ne sont jamais d'ailleurs documentées clairement dans les écrits, comme le démontrent les sections suivantes. La lunette actuelle mobilisée dans les écrits pour discuter des enjeux rencontrés par les personnes ayant un TPL est de nature psychologique et pathologique, ce qui n'est pas, à notre avis, suffisant pour saisir la nature éthique, occupationnelle et ergothérapique de ces enjeux, d'où la conduite de cette étude. La lunette éthique, occupationnelle et ergothérapique de ce projet complète ainsi

le portrait des enjeux vécus par les personnes présentant un TPL. La présente discussion offre donc une interprétation des résultats par l'entremise du cadre conceptuel de l'étude.

6.2 Interprétation des résultats à l'aide du cadre conceptuel de l'étude

Cette section propose une interprétation des résultats ici obtenus à l'aide des concepts centraux du cadre conceptuel de l'étude, soit le sanisme, la stigmatisation et les injustices occupationnelles.

6.2.1 Concept de sanisme

Tel que mentionné dans le cadre conceptuel, le sanisme est un système de croyances et d'oppression profondément ancré dans la société qui touche les personnes présentant une problématique de santé mentale (Leblanc et Kinsella, 2016). Dans le discours des participants, il est ressorti qu'ils vivaient tous une forme de stigmatisation et de discrimination en lien avec leur diagnostic de TPL, faisant montre de la présence de sanisme. Plus précisément, le manque de connaissances envers le TPL engendre des perceptions négatives qui sont ancrées dans la mentalité de l'entourage des personnes présentant un TPL et des autres personnes pouvant côtoyer ces dernières. Des attitudes sociales sont parsemées de préjugés irrationnels, ce qui révèle la présence de sanisme (Leblanc et Kinsella, 2016). Des agressions ou des micro-agressions ont aussi été vécues par des personnes présentant un TPL, tel que présenté dans les résultats. Le manque de connaissances et les préjugés se voient aussi dans le domaine de la santé et des services sociaux en lien avec le sanisme (Burstow, 2013; Starkman, 2013). Des organismes ou des ressources étant fondées pour aider ces personnes font eux-mêmes de la stigmatisation et de la discrimination, tel qu'en attestent les résultats. En effet, le manque de relation d'aide adéquate et les préjugés des intervenants sont des difficultés soulevées dans les résultats. Certains se font rejeter des organismes, et le soutien est pauvre ou mal adapté. Cette discrimination provoque donc un manque d'accès aux soins de santé et services sociaux adaptés et ainsi à la participation à des occupations (avoir recourt à de l'aide, par exemple). Autrement dit, les résultats pointent vers la présence de sanisme à la fois au sein de la population générale et au sein du système de santé, ce qui peut expliquer les injustices occupationnelles discutées plus tôt.

Dans un autre ordre d'idée, les injustices épistémiques, découlant du sanisme, sont des éléments pouvant être reliés aux unités de sens ayant émergé du discours des participants. En effet, la capacité de ces individus considérés comme des agents épistémiques crédibles est limitée en raison de stéréotypes d'identité négatifs envers leur identité sociale. Une injustice épistémique est une situation qui survient quand la capacité d'un individu en tant qu'agent producteur de connaissances est injustement discréditée (Fricker, 2007, Leblanc et Kinsella, 2016). Les personnes présentant un trouble de santé mentale sont particulièrement exposées à ce genre d'injustices, car elles sont considérées comme peu fiables cognitivement et instables émotionnellement (Carel et Kidd, 2014). Effectivement, les individus ayant un trouble de santé mentale décrivent des expériences négatives de nature épistémique, tels que ne pas être écoutés, ne pas être pris au sérieux ou ne pas être considérés crédibles à cause de leur trouble de santé mentale (Becker et Lamb, 1994; Kurs et Grinshpoon, 2018; Stewart et al., 1999), tel que rapporté par les participants à l'étude. Aussi, Sagan (2020) soutient qu'une partie essentielle de ce que vivent les personnes diagnostiquées avec un trouble de la personnalité est l'injustice épistémique, laquelle serait répandue dans un climat néolibéral comme le nôtre. Ainsi, une certaine philosophie est ressortie faisant référence à une « identité oppressive » — forgée lorsque la société « saine » adopte les histoires des autres et juge ainsi ce qui est bien ou mal (Sagan, 2020). Dans ce sillage d'injustices épistémiques, les individus ne sont pas entendus ou sont mal entendus, puis mal représentés, exclus des connaissances et même du langage qui pourraient les soutenir et les aider à mieux comprendre leurs propres stratégies de survie (Sagan, 2020). La société et la communauté de la recherche doivent écouter et transmettre les informations dans un langage commun, pour permettre à tous de participer activement à la société (Sagan, 2020). La communication avec les personnes auxquelles un diagnostic de trouble de la personnalité limite a été posé est décrite à plusieurs reprises comme difficiles et la communauté de recherche de toute urgence et humblement cherche à savoir pourquoi (Sagan, 2020). Les personnes présentant un TPL sont donc victimes d'injustices dans le monde de la recherche en lien avec le sanisme. En ce sens, cette recherche a contribué à revaloriser la voix des personnes qui se voient marginalisées à cause de leur différence et de leur diagnostic, tout en remettant en question

ladite normalité (quoique le schéma de l'entrevue n'utilisait pas un langage connu des participants, ce qui aurait été préférable évidemment; de fait, les outils de la collecte des données auraient eu avantage à être co-conçus avec au moins une personne vivant avec un TPL). Sur ce sujet, selon Leblanc et Kinsella (2016), la marginalisation de l'expérience des personnes présentant une maladie mentale et des connaissances qui en résultent est une forme d'injustice épistémique et une violation des droits fondamentaux des personnes ayant un problème de santé mentale. En d'autres mots, les autrices défendent que le manque de reconnaissance de la valeur du savoir expérientiel de ceux qui vivent avec la maladie mentale est tellement intégré dans la pratique occidentale que des injustices épistémiques sont souvent perpétuées (Leblanc et Kinsella, 2016). Aussi, le manque de reconnaissance de leur valeur et de leurs forces peut expliquer pourquoi les personnes ayant un TPL ont tendance à se justifier davantage et à amplifier leurs accomplissements pour contrer cette injustice liée aux savoirs. En somme, la présence de sanisme et d'injustices épistémiques semble liée aux expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues par les participants.

6.2.2 Concept de stigmatisation

Dans les discours des participants, la stigmatisation sociale et l'autostigmatisation sont les deux types de stigmatisation les plus omniprésents dans le quotidien des personnes présentant un TPL. En plus de la stigmatisation entourant leur diagnostic de santé mentale, ils endurent aussi la stigmatisation plus spécifique à leur TPL. Les récits d'expérience suggèrent que la stigmatisation entourant le TPL contribue dans une large mesure à la détresse psychologique de la personne, ajoutant de la honte et un sentiment d'isolement encore plus grand (Sagan, 2020), ce qui a aussi émergé des résultats. Les personnes qui s'identifient au TPL rapportent la multitude de caractéristiques connues du diagnostic, mais endurent également la solitude supplémentaire de l'isolement et du sentiment d'être exclues, et ce, construit par les préjugés sociaux envers ce diagnostic et les tendances dans la pratique clinique à appliquer le diagnostic lorsque la symptomatologie est ambiguë (Sagan, 2020). Les personnes qui vivent avec une maladie mentale sont isolées et en proie à de la discrimination structurelle, de la stigmatisation sociale qui provoque un sentiment de déconnexion, de dissociation de la société en général, un sentiment

d'isolement et de solitude ainsi que de l'autostigmatisation (Sagan, 2020), tel que notée aussi dans les résultats. Il semble que ces deux types de stigmatisation engendrent le plus d'injustices occupationnelles, selon les discours des participants.

6.2.3 Concept d'injustices occupationnelles

Les injustices occupationnelles sont en effet présentes dans le quotidien des personnes présentant un TPL. Les trois injustices occupationnelles qui ressortent le plus du discours des participants sont le déséquilibre, l'aliénation et la marginalisation occupationnels.

Dans un premier temps, le déséquilibre occupationnel (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019) est une injustice occupationnelle qui semble être vécue par les personnes présentant un trouble de la personnalité limite. En effet, les participants rapportent un surinvestissement de temps dans le travail ou dans les études, soit dans leur occupation productive, ce qui est en concordance avec la définition de cette injustice (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Ceci peut être expliqué par le besoin d'encadrement, d'être fier de soi et d'accomplir quelque chose, tel que mentionné par les participants. Être le meilleur au travail est un aspect très valorisant, mais peut aussi engendrer un délaissement des soins personnels. Le fait prendre soin des autres est un élément pouvant contribuer au déséquilibre occupationnel, car cette occupation est plus investie que celle de prendre soin de soi par exemple. Il va toutefois sans dire que le fait de délaisser les soins personnels contribue au manque d'autocompassion que vivent les personnes présentant un TPL, tel que présenté précédemment.

Dans un deuxième temps, concernant l'aliénation occupationnelle (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019), il émerge des résultats que les personnes présentant un TPL modulent leurs choix occupationnels en fonction de forces externes. Dans ce sens, ces personnes considèrent que leur potentiel et leurs aspirations sont brimés ou diminués en raison d'une offre occupationnelle non arrimée à leur signifiante occupationnelle (Stadnyk et coll., 2010, cité dans Durocher, 2017). Les participants nomment en effet participer à des occupations, telles que le travail et la participation aux soins de santé en termes de rétablissement, qui ne sont pas en concordance avec leur potentiel, leurs besoins et leurs aspirations. De ce fait, ils participent à des occupations qui ne

leur conviennent pas en raison du contexte qui n'est pas approprié pour eux. Ainsi, la participation affectée dans une ou plusieurs occupations n'ayant aucun sens pour la personne (Durocher et coll., 2014b) est une injustice occupationnelle vécue par les personnes ayant un TPL. En effet, leurs talents et leurs forces ne sont pas mis en évidence, ce qui les contraint à avoir un emploi qui ne correspond pas à leurs capacités et aux compétences précédemment acquises, soit leurs savoirs expérientiels. Aussi, dans les soins de santé et les services sociaux, les personnes présentant un TPL vivent de l'aliénation occupationnelle, car leurs besoins et leur vouloir ne sont pas en adhérence avec ce qui est imposé ou présenté par les intervenants.

Dans un troisième temps, la marginalisation occupationnelle est un concept pouvant être associé à ce qui émerge des résultats. En effet, bien que la marginalisation occupationnelle survienne souvent insidieusement et de manière invisible, elle peut engendrer de gros impacts sur la réalité des personnes ayant un TPL. Le concept de marginalisation s'appuie sur les normes sociales ou les attentes standardisées quant aux choix occupationnels des individus (Townsend et Wilcock, 2004; Stadnyk, Townsend et Wilcock, 2010). Ainsi, cette injustice occupationnelle se manifeste lorsqu'une personne se voit restreinte dans ses choix occupationnels et dans ses possibilités occupationnelles, et ce, en raison de normes implicites et liées aux contextes dans lequel la personne évolue (Durocher, 2017; Townsend et Wilcock, 2004). De ce fait, les personnes présentant TPL sont parfois assujetties à des normes et à des règlements fixes qui ne représentent pas les choix qu'ils auraient faits autrement. En raison de la stigmatisation sociale, ces personnes sont parfois exclues socialement et doivent ainsi se conformer aux attentes et aux normes de la culture dominante, laquelle a tendance à les dévaluer et les marginaliser. Par exemple, cette marginalisation occupationnelle peut se retrouver au travail, dans les ressources intermédiaires, sur les unités psychiatriques, lors des entrevues, aux études, etc.

6.3 Comparaison des résultats avec ceux des écrits

Cette section compare les résultats de l'étude avec ceux des écrits, bien qu'ils n'abordent pas directement les phénomènes investigués dans cette recherche. Ainsi, les thèmes de l'estime de soi, les défis interpersonnels, l'autocompassion, les injustices dans l'accès aux soins et services de qualité et les injustices au travail sont abordés.

6.3.1 Estime de soi

Les injustices occupationnelles semblent parfois résulter d'une faible confiance en soi selon les participants. En fait, lorsque les participants discutent de confiance en soi, ils réfèrent dans les faits au concept d'estime de soi, tel que défini dans les écrits en psychologie. En effet, il ressort des résultats qu'une faible estime de soi peut les brimer dans la réalisation de leurs occupations. Le concept d'estime de soi se rapporte au fait que l'individu s'estime selon sa propre perception, son sentiment d'avoir de l'importance et d'être unique (Doré, 2017). Elle est considérée comme ancrée et acquise à travers les expériences de vie (Doré, 2017). Ainsi tel que décrit dans les résultats, les personnes ayant un diagnostic de TPL peuvent avoir rencontré des défis dans leur parcours de vie qui ont ou n'ont pas forgé leur estime d'elles-mêmes. Ce qui est décrit par les participants se rapporte à l'estime de soi, car ils nomment l'attitude plus ou moins favorable envers eux, la manière dont ils se considèrent, le respect qu'ils se portent et l'appréciation de leur propre valeur dans des domaines variés, tels que le confirme l'article de Doré (2017). Dans le même article d'analyse de concept, il est également nommé que l'estime de soi d'un individu est une construction sociale (Doré, 2017). Elle se façonne à travers les opinions, du jugement et des actions découlant des interactions sociales (Doré, 2017). Vivant ainsi dans un environnement où la stigmatisation à leur égard est omniprésente, tel que discuté dans les résultats, l'estime de soi est donc affectée et diminuée. L'autostigmatisation, un concept émergeant des résultats et affectant l'estime de soi démontre également que l'estime de soi est une construction sociale. La présence de stigmatisation dans la société à l'égard des personnes présentant un TPL engendre donc une forme d'injustice occupationnelle, car ces personnes n'ont pas pu développer tel que voulu leur estime d'elles-mêmes en raison de forces externes. La littérature confirme également que les personnes présentant un TPL sont plus enclines à démontrer une faible estime de soi (Santangelo et coll, 2017; Van Schie, 2020; Vater, 2010). Dans l'article de Santangelom et ses collaborateurs (2017), ils font référence au DSM-5 publié par l'*American Psychiatric Association* en 2013 pour mentionner que l'estime de soi ou l'image de soi est un critère de diagnostic du TPL. Il est mentionné dans l'article de Vater et ses collaborateurs (2010) qu'ils ont constaté que les personnes ayant un TPL ont tendance à porter simultanément

des évaluations extrêmement positives et extrêmement négatives d'elles-mêmes (pensée dichotomique multidimensionnelle, par exemple, une personne s'évalue comme étant être « totalement digne de confiance » et « totalement peu sûre d'elle »), ce qui est en accord avec les résultats. Il est possible d'analyser des résultats que cette faible évaluation d'eux-mêmes empêche parfois les participants de développer pleinement leur potentiel en ayant peur de s'engager dans certaines occupations. En bref, cette faible estime de soi est possiblement causée par des forces externes et la présence de stigmatisation qui ont modulé les choix et les opportunités occupationnelles des personnes présentant un TPL.

6.3.2 Défis interpersonnels et trouble de la personnalité limite

Les défis interpersonnels, en tant qu'unité de sens ayant émergée des données, participent aux injustices occupationnelles vécues par les participants, en ceci que ceux-ci n'ont pas les mêmes opportunités sociales de s'engager dans des occupations significatives contribuant à leur santé en raison du contexte sociétal ou social peu égalitaire ou équitable (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Les problèmes interpersonnels liés au TPL sont définis par des relations instables et intenses avec une alternance entre l'idéalisation et la dévalorisation, ainsi qu'une sensibilité interpersonnelle élevée et des efforts pour éviter l'abandon (Euler, 2021). Les problèmes interpersonnels ont été suggérés comme le trait le plus caractéristique et le plus discriminant du trouble (Euler, 2021). Effectivement, tel que discuté dans les résultats, pour les personnes présentant de trouble de la personnalité limite (TPL), la création et le maintien d'un lien avec une autre personne peuvent être un défi et ainsi engendrer des injustices dans certaines occupations, telles que le travail et les loisirs. En effet, tel que mentionné dans l'article de Van Schie et ses collaborateurs (2020), il s'agit d'une lutte constante et éprouvante, car ces individus rencontrent des problèmes interpersonnels au quotidien. Les difficultés interpersonnelles sont fortement liées à la perturbation de l'identité, car la façon dont nous nous percevons façonne notre interaction avec les autres, tout comme notre perception de nous-mêmes est façonnée par l'interaction avec les autres (Van Schie et Coll., 2020). Étant donné que les personnes atteintes de TPL ont tendance à avoir une vision de soi fragmentée et conflictuelle qui est principalement négative, tel que discuté dans le précédent paragraphe, cela peut les rendre plus vulnérables aux

difficultés interpersonnelles (Van Schie et Coll., 2020) et occasionner des injustices dans les milieux de travail, dans le système de santé et de services sociaux et dans les loisirs. En effet, le fait que la stigmatisation vis-à-vis les personnes présentant un TPL soit présente, ainsi que la présence de défis interpersonnels, il peut être difficile pour elles de participer activement à des occupations incluant plusieurs personnes. Les personnes présentant un TPL peuvent donc avoir tendance à s'isoler socialement dans les milieux de travail ou dans les loisirs pour éviter le contact avec les autres, le rejet, la discrimination et la stigmatisation, ce qui est en soi une injustice occupationnelle. Un autre article fait un lien entre l'estime de soi, un concept présenté dans la précédente section et les relations interpersonnelles. Les auteurs expliquent, en effet, que les individus dont l'estime de soi est instable ont une plus grande tendance à éprouver de la colère et de l'hostilité, dont les individus ayant un TPL (Santangelo et coll, 2017). Ils sont donc enclins à être plus agressifs et font preuve d'une plus grande réactivité face aux événements quotidiens (Santangelo et coll, 2017). Ils présentent des styles d'adaptation inadaptés en raison d'une instabilité dans leur estime de soi (Santangelo et coll, 2017). Cette réactivité et ce style d'adaptation ne sont pas bien compris par la société en général et peuvent provoquer un jugement négatif ou même du rejet, ce qui a trait à des injustices, tel que mentionné plus haut. Ces façons de réagir et d'interagir avec les autres peuvent provoquer des conflits et, par le fait même, des défis interpersonnels. Aussi, la littérature rapporte un lien de corrélation entre l'estime de soi et l'instabilité affective, soit les difficultés d'attachement et la peur d'abandon (Santangelo et coll, 2017). Donc, le manque d'estime de soi contribue aux défis interpersonnels. En somme, les défis interpersonnels rapportés dans les résultats peuvent entraîner des injustices occupationnelles auprès des personnes ayant un TPL, en raison de la stigmatisation et de l'isolement que cette dernière peut causer.

Les défis interpersonnels peuvent aussi être en corrélation une sensibilité accrue au rejet (Van Schie et Coll., 2020). Des études ont montré que les patients présentant un TPL perçoivent les visages des autres comme plus indignes de confiance et ont tendance à anticiper la menace plutôt que l'acceptation dans leurs interactions sociales (Van Schie et Coll., 2020). Ce manque de confiance et cette attente du rejet peuvent être liés au fait de se sentir moins inclus lors

d'interactions agréables et de montrer un comportement moins coopératif (Van Schie et Coll., 2020), ce qui est en accord avec les résultats obtenus. Le fait d'être exclus de la société et la présence de stigmatisation à leur égard engendrent des injustices quant à leur rapport avec les autres. Une sensibilité accrue et une difficulté à gérer les stimuli négatifs peuvent provoquer des réactions inhabituelles ou inappropriées face à une interaction (Van Schie et Coll., 2020), tel que démontré dans les résultats. Selon l'article de Euler et ses collaborateurs (2021), l'un des principaux domaines du TPL qui contribue aux problèmes interpersonnels est la dysrégulation des émotions. La dysrégulation des émotions dans le TPL comprend un manque de conscience et de tolérance, une gestion et une régulation inappropriées des émotions et un comportement perturbé en cas de détresse (Euler, 2021), un élément également discuté par les participants. La régulation émotionnelle est un défi pour les personnes ayant un TPL ce qui affecte les interactions avec les autres, comme le confirme la littérature (Dixon-Gordon, 2021). Ainsi, la peur du rejet peut moduler les choix des personnes présentant un TPL, par exemple, en évitant de participer à des occupations où la relation avec l'autre est importante. En résumé, l'impulsivité et l'altération de la régulation émotionnelle sont des domaines essentiels du TPL et sont chacun également fortement liés aux problèmes interpersonnels (Euler, 2021) et par le fait même aux injustices occupationnelles, tel que noté dans les résultats de la présente étude.

6.3.3 Autocompassion

Le manque d'autocompassion est un thème émergent des résultats et peut occasionner des injustices occupationnelles, car cela peut priver des personnes d'un certain accomplissement en tant qu'être occupationnel. Un manque de compassion envers soi-même, ou une autocritique sévère, tel que soulevé dans les résultats, est associé à une série de troubles psychiatriques, dont le trouble de la personnalité limite (TPL) (Donald et coll., 2019). Le rétablissement personnel dans le contexte d'une maladie mentale telle que le TPL implique la construction d'une vie qui soit subjectivement significative et satisfaisante (Donald et coll., 2019). Ainsi, une autocompassion limitée ou une autocritique sévère peuvent constituer un obstacle au rétablissement du TPL (Donald et coll., 2019; Warren, 2015) et diminuent ainsi leur accomplissement, ce qui constitue une injustice occupationnelle. En effet, l'injustice occupationnelle est le fait que les êtres humains

n'aient pas tous les mêmes opportunités sociales de s'engager dans des occupations significatives contribuant à leur santé en raison du contexte sociétal ou social peu égalitaire ou équitable (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Tel que mentionné dans l'article de Donald et ses collaborateurs (2019), le concept de dégoût de soi a été identifié comme une difficulté centrale dans le trouble de la personnalité limite et un obstacle potentiel à la guérison personnelle, tel que le confirment les résultats. Les personnes présentant un TPL rapportent des concepts de soi largement négatifs en comparaison avec des témoins sains (Donald et coll., 2019). De plus, les personnes ayant un TPL ont rapporté qu'elles se considèrent comme totalement mauvaises et méritantes d'être punies (Donald et coll., 2019), ce qui est un aspect soutenu également dans les résultats. Le manque d'autocompassion chez les personnes présentant un TPL a également été associé à des sentiments profonds de honte globale (Donald et coll., 2019). De ce fait, le manque d'autocompassion comprend plusieurs aspects négatifs. Dans ce sens, selon l'étude de Morgan, Simpson et Smith (2015), l'autocompassion changerait effectivement la façon dont on gère et perçoit les émotions, menant alors à l'amélioration de la façon de prendre soin de soi et à l'augmentation de la confiance en soi. Le manque d'autocompassion nuit donc à la gestion des émotions et aux soins personnels, ce qui constitue une injustice occupationnelle. En effet, le fait de ne pas avoir pleinement accès aux activités significatives du quotidien, tel que les soins personnels s'apparentent à une injustice occupationnelle (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Au niveau relationnel, l'autocompassion augmenterait le sentiment d'être connecté avec les autres et permettrait ainsi d'entretenir de meilleures relations interpersonnelles (Boellinghaus, Jones & Hutton, 2012; Scarlet, Altmeyer, Knier & Harpin, 2017). Selon Benzo, Kirsch et Nelson (2017), l'utilisation de l'autocompassion permettrait aussi de contrer le sentiment d'isolement, en diminuant les standards relationnels qu'on peut entretenir vis-à-vis les autres et ainsi diminuer les déceptions vécues. On peut donc conclure que le manque d'autocompassion entraînerait des injustices au niveau des relations avec les autres, tel que discuté dans les résultats. Selon Stew (2011), l'autocompassion permettrait aussi l'approfondissement de la conscience de soi, augmentant donc la prise de responsabilité quant à ses choix ou décisions importantes et réduisant ainsi le stress relié aux remises en question. De ce fait, tel que mentionné par les

participants, le manque d'autocompassion affecte la prise de décision quant à leurs occupations significatives, ce qui est en lien avec les injustices occupationnelles³.

De plus, le manque d'autocompassion peut être associé au parcours de vie atypique tel que décrit par les participants. Tel qu'expliqué dans l'article de Feliu et ses collaborateurs (2017), selon la théorie biosociale, les environnements invalidants durant l'enfance, tels que ceux dans lesquels la négligence, l'abandon et la violence émotionnelle, physique ou sexuelle sont présents, peuvent jouer un rôle central dans le développement ultérieur du TPL. Ces expériences ont également été soulevées par les participants. De telles expériences traumatiques personnelles précoces sont souvent présentes chez les personnes présentant un TPL et peuvent interférer avec le développement correct de l'autocompassion et des compétences d'autorégulation émotionnelle, et contribuer également au développement d'un style cognitif d'auto-invalidation liée à l'autocritique (Feliu et coll., 2017). Ce style cognitif auto-invalidant ne leur permet pas de s'engager dans des occupations significatives à tout moment, ce qui s'apparente à une injustice occupationnelle. Tel que vu dans les résultats, les participants avaient vécu des événements dans leur enfance pouvant occasionner des traumatismes et ainsi perturbé le développement de l'autocompassion. En résumé, le manque d'autocompassion est un élément central dans le diagnostic du trouble de personnalité limite qui semble participer à l'expérience d'injustices occupationnelles.

6.3.4 Injustices dans l'accès aux soins de santé et services sociaux

Les difficultés d'accès aux soins de santé et à des services sociaux de qualité sont un aspect soulevé par les participants dans les discussions concernant les injustices occupationnelles. En effet, tel que souligne les résultats, les personnes présentant un TPL reçoivent des soins de santé et des services sociaux dans un contexte d'oppression et peuvent vivre des injustices. Les

³ Traditionnellement, les injustices occupationnelles résultent de facteurs externes qui vont influencer de manière négative l'engagement occupationnel de personnes. Lorsqu'on aborde l'estime de soi et l'autocompassion, on pourrait penser que ces derniers sont des facteurs internes à la personne et donc ces facteurs ne peuvent pas occasionner des injustices occupationnelles. Toutefois, la réalité est plus complexe qu'elle n'apparaît, en ceci que à la fois l'estime de soi et l'autocompassion résultent de l'interaction entre la personne, ses opportunités occupationnelles et son environnement de manière large. En somme, c'est comme si, dans cette étude, on ne peut pas considérer l'estime de soi et l'autocompassion comme des facteurs uniquement personnels.

participants rapportent en effet avoir vécu des injustices au sein du système de santé. Plusieurs soins et services existent dont les services de première ligne, les services ambulatoires et de deuxième ligne, les unités d'hospitalisation en psychiatrie, les services d'hébergement ainsi que les services communautaires, endroits où les participants ont mentionné avoir vécu des injustices. Selon Leblanc et Kinsella (2016), les personnes présentant un trouble de santé mentale constituent une population opprimée, dominée et en manque de pouvoir. Selon elles, dans le système de santé actuel, les psychiatres et les soignants jouent un rôle privilégié, quant à la création de la connaissance et le processus clinique. En effet, ce sont les professionnels de la santé qui ont le rôle de diagnostiquer, de choisir le plan d'intervention, de déterminer quelle information est valable ou non, d'établir quels indicateurs dénotent une amélioration de leur condition, de produire la connaissance et de décider de la poursuite ou de l'arrêt des suivis. Le sanisme au fondement du système de santé contribue alors à expliquer cette oppression dans le système de la santé, qui affecte négativement les personnes qui sont atteintes d'une maladie mentale (Leblanc et Kinsella, 2016; Poole et coll. ; 2012). En d'autres mots, la crédibilité et le pouvoir des personnes présentant un trouble de personnalité limite sont diminués, étant donné leur appartenance à un trouble diagnostique établi par le psychiatre (Burstow, 2013; Starkman, 2013). Les théories de la folie critiquent la place trop limitée des personnes qui sont définies comme malades mentales dans le développement de la connaissance et du système de santé (Burstow, 2013; Starkman, 2013). En somme, les personnes ayant un TPL sont confrontées à un manque de pouvoir important dans le système de santé et de services sociaux. En effet, la culture de la psychiatrie est particulièrement hiérarchique : elle place la « santé » au-dessus des « fous ». Les professionnels de la santé sont donc considérés au-dessus des personnes qui présentant un TPL. Cet écart de pouvoir, associé à une stigmatisation, amplifie les injustices. Les résultats de la présente étude vont dans le même sens que ces constats.

Dans le même ordre d'idée, plusieurs auteurs mentionnent que considérant la présence de stigmatisation, les personnes présentant un TPL se voient parfois refuser des soins et des services malgré leur détresse notable (Horn, Johnstone et Brooke, 2007; Perseius, Ekdahl, Asberd et Samuelsson, 2005; Stalker, Ferguson et Barclay, 2005), ce qui est en soi une injustice. Plus

précisément, tel que décrit dans les résultats, il arrive souvent que les personnes souffrant d'un TPL ne sont pas considérées comme vraiment malades ni même comme normales, ce qui est confirmé par la littérature (Aviram, Brodsky et Stanley 2006). Tel que vécu par les participants, leur intensité émotionnelle est perçue comme un choix délibéré, plutôt qu'une conséquence de leur difficulté, ce qui est également soulevé dans les écrits (Aviram, Brodsky et Stanley 2006). En d'autres mots, leur détresse est vue comme une forme de manipulation. Par exemple, une personne ayant au dossier un diagnostic de TPL se présentant à l'urgence à cause d'inconfort physique peut être orientée en psychiatrie plutôt qu'en médecine physique, telle que rapportée par un participant. En effet, même si leurs plaintes ainsi que leurs besoins verbalisés sont de nature physiologique, l'orientation peut leur empêcher d'obtenir des soins en santé physique adaptés à leurs besoins. Bref, cette stigmatisation dans les soins de la santé les empêche d'obtenir des soins pertinents à leur santé.

6.3.5 Lien thérapeutique

Dans leur parcours de soins, les participants ont nommé des injustices quant à la façon dont les professionnels de la santé les traitent. Ceci est en lien avec l'alliance thérapeutique brimée dans un contexte où la stigmatisation sociale et structurelle est présente, ce qui constitue une injustice. Le lien thérapeutique est considéré comme primordial dans le rétablissement des personnes ayant un TPL considérant leur peur du rejet et leurs défis interpersonnels (Signer et coll., 2020). Concrètement, le lien thérapeutique est affecté par la perception négative et la stigmatisation des intervenants à leur endroit. En effet, cette perception négative amène les professionnels de la santé à se distancier émotionnellement de ce groupe en contexte de soins (Aviram et coll. 2006). Fraser et Gallop (1993) notent une empathie limitée pour ces individus chez les intervenants. Ce manque d'empathie peut être perçu comme un rejet, qui est tant anticipé par les personnes présentant un TPL (Bessette, 2010). Cette distance entre le professionnel de la santé et la personne souffrante a pour conséquence d'augmenter les comportements autodestructeurs, de provoquer de la honte et d'entraîner un abandon de leur suivi en santé mentale (Aviram et coll., 2006). En d'autres mots, la distance établie par les professionnels a pour effet de stimuler les comportements qui les stigmatisent et de renforcer

les stéréotypes négatifs à leur égard, augmentant ainsi les injustices. De plus, le taux d'abandon de thérapie en raison de ces injustices se situe à 50 % pour les personnes présentant un trouble de personnalité limite et cela est également confirmé par les participants (Linehan, 2000; Paris, 2000). Ce sont seulement les personnes présentant un diagnostic de TPL qui sont blâmées dans ce contexte (Fraser et Gallop, 1993) et les professionnels se remettent peu en question (Aviram, Brodsky et Stanley, 2006; Bessette, 2010; Linehan, 2000) affectant ainsi la qualité des soins et des services offerts aux personnes ayant un TPL. Le fait d'avoir accès à des soins et des services constitue une occupation en soi. En effet, demander de l'aide, se rendre à un rendez-vous, aller à l'urgence, sont des occupations dont chaque humain a accès. En bref, la qualité des soins et des services en santé mentale constitue une injustice occupationnelle vécue par les personnes présentant un TPL, car ils n'ont pas accès à la même qualité de soins et de services et aux mêmes opportunités de rétablissement que les autres patients.

6.3.6 Injustices au travail

La stigmatisation au travail mentionné et expliqué par les participants soulève la présence d'injustices occupationnelles. Bien que les participants soulignent l'importance d'avoir un travail en raison de la valorisation et l'encadrement que cela leur apporte, ils sont contraints à plusieurs niveaux dans leur travail. En effet, leurs relations difficiles avec les collègues ou supérieures, leurs forces étant restreintes, leurs besoins de se justifier davantage pour être crédibles, le manque de connaissances et les préjugés sur le diagnostic de TPL sont des défis constants qui semblent perpétuer des injustices. Tel que décrit dans l'article de Dahl, Larivière et Corbière (2017), les facteurs individuels (par exemple, la réaction à la pression et aux relations au travail, la régulation des émotions) et les facteurs liés aux autres travailleurs, aux employeurs et aux procédures des systèmes d'assurance, d'organisation et de santé (par exemple, la mauvaise collaboration et communication entre les travailleurs et employeur, les aménagements de travail et le soutien sur le lieu de travail) influencent la participation au travail des personnes atteintes de TPL. Cette étude soutient donc le fait que les milieux de travail ne sont pas adaptés à accueillir convenablement les personnes présentant un TPL. Ainsi, de la discrimination, de la stigmatisation et de l'injustice occupationnelle se produisent.

En somme, bien que les participants ne le nomment pas de cette façon, ces injustices occupationnelles semblent en filigrane de leurs discours. Ainsi, chacun des types d'occupations, soit la productivité, les soins personnels et les loisirs semblent touchés par des injustices occupationnelles à divers degrés chez les participants. Pour rappeler certains exemples, les occupations liées à la productivité, tel que le travail et les études, sont souvent des occupations surinvesties dans lesquelles sont vécues de la stigmatisation et de la marginalisation. Effectivement, tel que noté dans les résultats, les occupations de productivité dans lesquels les personnes s'investissent ne considèrent pas leurs forces et ne sont pas en adéquation avec leur potentiel, leurs aspirations et leurs capacités. Ensuite, les soins personnels et les loisirs sont souvent délaissés, et ce, en raison d'un déséquilibre occupationnel. Le fait de délaissier l'occupation de prendre soin de soi peut être en lien avec le manque d'autocompassion, tel que vu précédemment. Ces situations semblent s'apparenter à des injustices occupationnelles.

6.4 Forces et limites de l'étude

Comme toute étude, celle-ci comprend des forces et des limites. Pour ce qui est des forces, l'objet de la présente recherche constitue en soi une force. En effet, peu d'études empiriques ont, à ce jour, été menées pour documenter les enjeux éthiques liés aux expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues par les personnes présentant un TPL, et ce, non seulement en ergothérapie, mais également dans d'autres domaines scientifiques, dont la science de l'occupation. Aussi, la composition de l'échantillon de participants sélectionnés pour mener cette étude doit aussi être mentionnée à titre de plus valu. En effet, l'hétérogénéité des personnes ayant pris part à la recherche a permis de croiser des perspectives complémentaires ayant nourri les perceptions de l'objet d'étude. Les différences à maints égards (âge, genre, milieu de vie, année de diagnostic, cultures, etc.) ont contribué à explorer un domaine encore trop peu exploré. Plus encore, la majorité des participants a pu amener un bagage étoffé et diversifié à la discussion sur la stigmatisation et les injustices occupationnelles vécues dans leur quotidien. Les résultats basés sur des vécus expérimentiels riches consistent également en une autre force de l'étude. En effet, le schéma de l'entrevue a permis, en dépit de son langage herméneutique peu connu des participants, à ces derniers de s'exprimer sur leur vécu et leur savoir expérimentiels. Le vécu des

participants était considéré comme la vérité ou encore l'essence du phénomène investigation, et ce, tel que le recommande le devis phénoméologique husserlien, contribuant ainsi à plus de justice épistémique pour les personnes ayant TPL.

En ce qui concerne les limites, en raison du contexte et des techniques d'échantillonnage, l'étudiante-chercheuse n'est pas parvenue à atteindre la parité souhaitée dans le nombre de participants en ce qui a trait à leur genre. Aussi, le nombre de participants n'a pas permis d'obtenir la saturation des données, ce qui limite la transférabilité des résultats obtenus. De plus, il n'y a pas eu de processus formel de validation des résultats auprès des participants. Enfin, bien que des discussions aient eu lieu entre analystes, par manque de temps, les verbatim des entrevues n'ont pas pu être analysés par plusieurs coanalystes, de façon à valider les interprétations de l'étudiante-chercheuse. Cela dit, bien que les données aient été analysées uniquement par l'étudiante-chercheuse, une séance de groupe a été réalisée avec d'autres étudiantes-chercheuses et la directrice de recherche afin de soutenir l'analyse des données narratives collectées.

6.5 Retombées pour l'ergothérapie

Cette étude comprend des retombées potentielles sur les plans de la pratique clinique, de l'enseignement et de la recherche. Dans un premier lieu, en ce qui concerne les retombées pour la pratique clinique, cette étude a le potentiel de sensibiliser les ergothérapeutes et les autres travailleurs de la santé et des services sociaux aux expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles rencontrées par les personnes présentant un trouble de la personnalité limite afin que cette réalité soit mieux comprise et démystifiée par des professionnelles qui auront à travailler avec cette clientèle. En effet, cette étude souligne l'importance de contester les procédés et démarches permettant d'avoir accès à des informations auprès d'une population marginalisée, tout en visant une sensibilité éthique par le fait même (Hocking, 2019). Les injustices occupationnelles décrites par cette étude permettent de consolider la place que les ergothérapeutes pourraient prendre dans les prochaines années quant aux questions éthiques concernant les soins de santé et les services sociaux pour les personnes présentant un TPL, et ce, en raison de leur perspective unique de nature occupationnelle.

Dans un deuxième lieu, relativement à l'enseignement, cette recherche corrobore l'importance d'enseigner aux professionnels en devenir les préceptes de la justice occupationnelle et, par le fait même, de soutenir la création et le partage de nouvelles réflexions portant sur les concepts liés à cette vision de la justice, lesquels sont encore peu étudiés dans les sciences dites « de la santé ». Ces réflexions peuvent d'ailleurs permettre aux étudiants d'être conscientisés aux injustices épistémiques liées à certaines croyances en ergothérapie. De plus, cette étude a permis de soulever l'importance de plaider pour le respect des droits occupationnels et sociaux de toutes personnes, peu importe leur diagnostic. L'étude a permis de soulever l'importance de s'attarder en tant que chercheurs, étudiants ou enseignants, au vécu et au langage des personnes peu écoutées (Sagan, 2020). La communication avec les personnes auxquelles un diagnostic de trouble de la personnalité limite a été posé est décrite à plusieurs reprises comme difficile (Sagan, 2020). L'enseignement de cette communication auprès des professionnels de la santé doit être fait pour diminuer cet écart. En ce sens, la considération du savoir expérientiel des personnes présentant un TPL est primordiale et ceci doit être enseigné aux futurs professionnels de la santé.

Dans un troisième lieu, quant à la recherche, cette étude a permis d'entamer de nouvelles réflexions éthiques sur les injustices occupationnelles vécues par les personnes ayant un TPL, un sujet peu documenté en ergothérapie. En effet, cette recherche a permis d'enrichir et d'affiner les connaissances quant aux répercussions multidimensionnelles et complexes qu'imposent la stigmatisation et la discrimination. Aussi, cette étude réitère l'importance de mener des recherches visant à apporter plus de réflexions conceptuelles sur les concepts de justice occupationnelle, de façon à mieux délimiter les pourtours conceptuels de ces justices ainsi que de mieux explorer les différents types d'injustices occupationnelles, et ce, sur la base des expériences d'injustices occupationnelles vécues par les personnes ayant un TPL. Cette étude a en effet permis de constater l'importance de revoir le cadre ethnocentrique entourant la terminologie et l'élaboration des concepts de la justice occupationnelle en s'engageant auprès des parties prenantes actuellement ciblées par les injustices occupationnelles, telles que les personnes ayant un TPL, afin d'ajouter la diversité de leurs expériences vécues. Alors, les

injustices épistémiques se verront aussi diminuées et laisseront place aux réflexions entourant les balises conceptuelles recouru par les professionnels pour décrire diverses réalités injustes.

6.6 Avenues de recherche

Puisque l'échantillonnage de la recherche n'a pas permis la saturation des données et était donc une recherche exploratoire, une deuxième recherche qualitative sur le sujet pourrait permettre une saturation des données. Aussi, il pourrait être pertinent d'effectuer une recherche se concentrant sur les différentes occupations plus spécifiquement, tel que la productivité, les loisirs les plus fréquentés et les soins personnels. Il a été grandement démontré dans cet essai et dans la littérature la présence de stigmatisation auprès de la clientèle ayant un TPL. Il serait alors pertinent de s'attarder au rôle de l'ergothérapie dans cette stigmatisation, et donc contrer les injustices occupationnelles qui semblent en découler. De plus, il pourrait être très intéressant et pertinent de donner la parole aux ergothérapeutes présentant un TPL. Ainsi, leurs connaissances quant aux langages ergothérapeutiques et aux vécus et à la réalité des personnes présentant un TPL, pourraient venir compléter les résultats de cet essai en se collant davantage au cadre des injustices occupationnelles. Bien que cela peut sembler tabou d'avoir un diagnostic de TPL dans la profession, le fait que cette réalité soit peu connue révèle peut-être la présence de sanisme en ergothérapie. Dans tous ces cas, il serait pertinent que l'ensemble des outils soient co-construits avec des personnes ayant un TPL.

7 CONCLUSION

Cette recherche avait comme objectif d'explorer les expériences de stigmatisation et d'injustices occupationnelles vécues par les personnes présentant un trouble de la personnalité limite dans leur quotidien. Les résultats de cette étude sont sensibles à la réalité que vivent les personnes présentant un TPL, en ceci qu'ils se fondent sur leurs savoirs expérientiels. Les participants ont noté la présence de défis interpersonnels liés à leur peur de l'abandon et de conflits omni-présents dans leurs relations. Les habiletés interpersonnelles sont affectées par le besoin d'encadrement et la difficulté de gérer adéquatement leurs émotions. De surcroît, ces habiletés interpersonnelles ont un effet direct sur le soutien social reçu, lequel a une grande importance dans leur processus de rétablissement. Ensuite, les résultats attestent du fait que les personnes ayant un diagnostic de trouble de la personnalité limite ont des difficultés à avoir accès à des soins de santé et des services sociaux de qualité, et ce, dès les premières démarches visant l'obtention du diagnostic. Le manque de connaissances et de reconnaissance du diagnostic de TPL contribue au manque de soutien en termes de soins de santé et de services sociaux. De plus, bien que les résultats de l'étude témoignent du fait que les personnes présentant un diagnostic de TPL tentent d'adopter de saines habitudes de vie, le manque d'autocompassion caractérisé par l'autosabotage, les exigences élevées envers soi-même, le manque de confiance en soi, le délaissement du temps accordé à soi, le fait d'outrepasser ses valeurs sont des aspects pouvant nuire à l'adoption de telles habitudes. Aussi, le manque d'autocompassion est caractérisé par la présence d'autostigmatisation qui engendre des répercussions négatives dans leur quotidien. De manière univoque, les participants rapportent également avoir eu un parcours de vie atypique, plus précisément des difficultés au cours de leur enfance qui semblent avoir contribué au développement chez eux d'une grande ténacité et à l'émergence d'une mentalité qui diffère des autres. Les résultats attestent ainsi la présence de stigmatisation et de sanisme ancré dans la société, ce qui semble un terreau fertile aux injustices occupationnelles. En ce qui concerne les injustices occupationnelles, les résultats suggèrent la présence d'injustices dans le quotidien des personnes ayant un TPL. En effet, le déséquilibre occupationnel induit par un surinvestissement de certaines occupations de productivité au détriment des soins accordés à soi, et ce, dans le but

de recevoir de la valorisation extrinsèque, est présent dans le parcours de vie des participants. En outre, l'aliénation occupationnelle est vécue par les participants dans leur prise de décisions qui sont teintées par des forces externes et ainsi ne développent pas leur plein potentiel occupationnel. Leurs forces ne sont pas mises en valeur dans leur quotidien, ce qui teinte également la présence de cette injustice. Finalement, les résultats de cette étude semblent attester la présence de marginalisation occupationnelle qui se manifeste par le biais d'inégalité inique dans les choix occupationnels.

En conclusion, cette recherche a permis de mettre en lumière certaines injustices occupationnelles vécues par les personnes ayant un trouble de la personnalité limite dans leur quotidien selon leur propre réalité et perspective. Elle a aussi articulé des réflexions éthiques sur la place de l'occupation dans le quotidien des personnes présentant un TPL et les injustices occupationnelles que ces personnes semblent vivre. Cet essai rejoint plusieurs écrits sur le fait que la stigmatisation et la discrimination qui découlent du sanisme affectent négativement les personnes vivant avec le diagnostic de trouble de la personnalité limite. Cette recherche sied au sein du modeste bassin d'études visant l'exploration du vécu expérientiel de personnes ayant un TPL afin de faire valoir le droit à l'occupation signifiante. Conséquemment, les réflexions éthiques qui découlent de cette étude ont une portée plus large, en ceci qu'elles entendent inciter les ergothérapeutes à s'intéresser aux questions relatives à la justice occupationnelle et s'y pencher activement, tout en soulignant l'importance en tant qu'experts en habilitation de participer à l'enseignement de nouvelles perceptions plus positives non sanistes du diagnostic de TPL et des personnes qui vivent avec un TPL afin de réfléchir aux interventions possibles et souhaitables pour soutenir les droits occupationnels de ces personnes.

RÉFÉRENCES

- Association canadienne pour la santé mentale. (2021). *Faits saillants sur la maladie mentale*. <https://cmha.ca/fr/faits-saillants-sur-la-maladie-mentale>
- Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. (2014). La lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale au Québec — Cadre de référence. *Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM)* p.6. <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/04/cadre-de-referance-GPS-SM.pdf#zoom=75>
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*: American Psychiatric Pub.
- Aviram, R. B., Brodsky, B. S., & Stanley, B. (2006). Borderline personality disorder, stigma, and treatment implications. *Harvard review of psychiatry*, 14(5), 249-256.
- Barr, K. R., Jewell, M., Townsend, M. L., & Grenyer, B. F. S. (2020). Living with personality disorder and seeking mental health treatment: patients and family members reflect on their experiences. *Borderline personality disorder and emotion dysregulation*, 7, 21-21. doi:10.1186/s40479-020-00136-4
- Becker, D., & Lamb, S. (1994). Sex bias in the diagnosis of borderline personality disorder and posttraumatic stress disorder. *Professional Psychology: Research and Practice*, 25(1), 55. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.25.1.55>
- Bélanger, S. (2016). *Lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le réseau de la santé. Guide d'accompagnement*. Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Benoît, A. Leclerc, C., & Dulong, S. (2007). Perception des soignants. Dans Labrosse, R. & Leclerc, C. (Éds.), *Trouble de la personnalité limite et réadaptation : points de vue de différents acteurs* (pp. 20.01-20.13). Éditions Ressources.
- Benzo, R. P., Kirsch, J. L., & Nelson, C. (2017). Compassion, mindfulness, and the happiness of healthcare workers. *Explore : The Journal of Science and Healing*, 13(3), 201-206. <https://doi.org/10.1016/j.explore.2017.02.001>
- Bessette, M. (2010). Psychothérapie des troubles de la personnalité : quand l'impasse n'est pas du côté du client. *Santé mentale au Québec*, 35(2), 87-116. doi :<https://doi.org/10.7202/1000555ar>
- Boellinghaus, I., Jones, F. W., & Hutton, J. (2012). The role of mindfulness and loving-kindness meditation in cultivating self-compassion and other-focused concern in health care professionals. *Mindfulness*, 5(2), 129-138. <https://doi.org/10.1007/s12671-012-0158-6>

- Burstow, B. (2013). A rose by any other name: Naming and the battle against psychiatry. *Mad matters: A critical reader in Canadian mad studies*, 79-90.
- Carpenter, C., & Suto, M. (2008). *Qualitative research for occupational and physical therapists. A practical guide*, Blackwell Publishing.
- Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH). (2009). *Le trouble de la personnalité limite – Guide d'information à l'intention des familles*. <https://www.camh.ca/-/media/files/guides-and-publications-french/borderline-guide-fr.pdf>
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes. Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Presses de l'Université du Québec.
- Dahl K, Larivière N, & Corbière M. (2017). Work participation of individuals with borderline personality disorder: A multiple case study. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 46(3), 377-388. doi:10.3233/JVR-170874
- Diamond, S. (2013). What makes us a community? Reflections on building solidarity in anti-sanist praxis. *Mad matters: A critical reader in Canadian mad studies*, 64-78.
- Dixon-Gordon, K. L., Fitzpatrick, S., & Haliczzer, L. A. (2021). Emotion regulation and borderline personality features in daily life: The role of social context. *Journal of Affective Disorders*, 282, 677–685. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1016/j.jad.2020.12.125>
- Donald, F., Lawrence, K. A., Broadbear, J. H., & Rao, S. (2019). An exploration of self-compassion and self-criticism in the context of personal recovery from borderline personality disorder. *Australasian Psychiatry*, 27(1), 56–59. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1177/1039856218797418>
- Doré, C. (2017). L'estime de soi : analyse de concept. *Recherche en soins infirmiers*, 129, 18-26. <https://doi.org/10.3917/rsi.129.0018>
- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 131-142. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.11.026>
- Drolet, M-J., & Ruest, M. (soumis). Réflexions éthiques sur un système de santé et de services sociaux en constante transformation : enjeux éthiques, contexte organisationnel et défis professionnels. Dans France Gagnon, Elisabeth Martin et Marie-Hélène Morin (dir). *Le système de la santé et des services sociaux au Québec*. Santé des populations et territorialité. Presses universitaires du Québec.
- Durocher, E. (2017). Chapter 2 Occupational Justice: A Fine Balance for Occupational Therapists. Dans Sakellariou, D. et Pollard, N. (dir.), *Occupational thérapies without Borders. Integrating Justice with Practice* (2e éd.) (pp. 8-18). Elsevier.

- Durocher, E., Gibson, B. E., & Rappolt, S. (2014). Occupational Justice : A Conceptual Review. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 418-430. doi:10.1080/14427591.2013.775692
- Euler, S., Nolte, T., Constantinou, M., Griem, J., Montague, P. R., & Fonagy, P. (2021). Interpersonal Problems in Borderline Personality Disorder: Associations With Mentalizing, Emotion Regulation, and Impulsiveness. *Journal of Personality Disorders*, 35(2), 177–193. https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1521/pedi_2019_33_427
- Fallon, P. (2003). Travelling through the system: the lived experience of people with borderline personality disorder in contact with psychiatric services. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 10(4), 393-401. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2003.00617.x>
- Fanaian, M., Lewis, K. L., & Grenyer, B. F. S. (2013). Improving services for people with personality disorders: Views of experienced clinicians. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22(5), 465-471. doi:<https://doi.org/10.1111/inm.12009>
- Ferguson, A. (2016). Borderline Personality Disorder and Access to Services: A Crucial Social Justice Issue. *Australian Social Work*, 69(2), 206-214. 10.1080/0312407X.2015.1054296
- Feliu, S. A., Pascual, J. C., Elices, M., Martín, B. A., Carmona, C., Cebolla, A., Simón, V., & Soler, J. (2017). Fostering Self-Compassion and Loving-Kindness in Patients With Borderline Personality Disorder: A Randomized Pilot Study. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 24(1), 278–286. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1002/cpp.2000>
- Fielding, P. (2013). The stigma of diagnosis. *Mental Health Practice*, 17(3), 11.
- Fortin, M-F., & Gagnon, F. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives (3éd., vol. 1). Chenelière éducation.
- Fraser, K., & Gallop, R. (1993). Nurses' confirming/disconfirming responses to patients diagnosed with borderline personality disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7(6), 336-341. doi:10.1016/0883-9417(93)90051-W
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théories, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, L.H. Groulx, J.P. Deslauriers, A. Lapierre, R. Mayer et A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Gaëtan Morin.
- Glaser, J.W. (1994). *Three realms of ethics: Individual, institutional, societal. Theoretical model ans case studies*. Kansas Cuty, Sheed & Ward.
- Gouvernement du Québec. (2018). *Trouble de la personnalité limite (TPL)*. <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/sante-mentale-maladie-mentale/trouble-de-la-personnalite-limite>

- Grambal, A., Prasko, J., Kamaradova, D., Latalova, K., Holubova, M., Marackova, M.,... Slepecky, M. (2016). Self-stigma in borderline personality disorder - cross-sectional comparison with schizophrenia spectrum disorder, major depressive disorder, and anxiety disorders. *Neuropsychiatric disease and treatment*, *12*, 2439-2448. 10.2147/NDT.S114671
- Grambal, A., Prasko, J., Kamaradova, D., Latalova, K., Holubova, M., & Sedlackova, Z. (2016). Self-stigma in borderline personality disorder in comparison with schizophrenia, major depressive disorder, and anxiety disorders—cross-sectional study. *Patient Preference Adherence*, *10*, 1421-1433.
- Hammell, K. R. W., & Iwama, M. K. (2012). Well-being and occupational rights: An imperative for critical occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *19*(5), 385-394. doi:10.3109/11038128.2011.611821
- Hansenne, M. (2018). *Psychologie de la personnalité*. De Boeck Supérieur.
- Hocking, C. (2019). A Reflection on Inclusion and Human Rights for Occupational Therapists. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, *66*(2), 24-28. <http://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8hetAN=139366170&site=ehost-live>
- Horn, N., Johnstone, L., & Brooke, S. (2007). Some service user perspectives on the diagnosis of Borderline Personality Disorder. *Journal of Mental Health*, *16*(2), 255-269.:10.1080/09638230601056371
- Hunt, M. R., & Carnevale, F. A. (2011). Moral experience: A framework for bioethics research, *Journal of Medical Ethics*, *37*, 658-62.
- Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology*. Northwestern University Press.
- Husserl, E. (1999). The train of thoughts in the lectures. Dans E.C. Polifroni et M. Welch (dir.), *Perspectives on philosophy of science in nursing* (pp. 247-262). Lippincott.
- James, P. D., & Cowman, S. (2007). Psychiatric nurses' knowledge, experience and attitudes towards clients with borderline personality disorder. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, *14*(7), 670-678. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2007.01157.x>
- Kurs, R., & Grinshpoon, A. (2018). Vulnerability of Individuals With Mental Disorders to Epistemic Injustice in Both Clinical and Social Domains. *Ethics & Behavior*, *28*(4), 336-346. 10.1080/10508422.2017.1365302
- Lamont, E., & Dickens, G. L. (2019). Mental health services, care provision, and professional support for people diagnosed with borderline personality disorder: systematic review of service-user, family, and carer perspectives. *Journal of mental health*, 1-15. doi:10.1080/09638237.2019.1608923

- Larivière, N., Drolet, M-J., & Jasmin, E. (2019). La justice sociale et occupationnelle. Dans E. Jasmin (dir.), *Des sciences sociales à l'ergothérapie : Mieux comprendre la société et la culture pour mieux agir comme spécialiste en habilitation à l'occupation* (pp. x-y). Presses de l'Université du Québec.
- Latalova, K., Ociskova, M., Prasko, J., Sedlackova, Z., & Kamaradova, D. (2015). If you label me, go with your therapy somewhere! Borderline personality disorder and stigma. *European Psychiatry, 30*(S1), 1-1.
- Leblanc, S., & Kinsella, E. A. (2016). Toward epistemic justice: A critically reflexive examination of 'sanism' and implications for knowledge generation. *Studies in Social Justice, 10*(1), 59-78. <https://doi.org/10.26522/ssj.v10i1.1324>
- Linehan, M. (2000). *Manuel d'entraînement aux compétences pour traiter le trouble de personnalité état-limite*. Editions Médecine et hygiène.
- Morgan, P., Simpson, J., & Smith, A. (2015). Health care workers' experiences of mindfulness training: a qualitative review. *Mindfulness, 6*(4), 744-758. <https://doi.org/10.1007/s12671-014-0313-3>
- Myers, V. R. (2017). Borderline personality disorder: is diagnosis offering service or stigma? *University of Ottawa Journal of Medicine, 7*(1). <https://doi.org/10.18192/uojm.v7i1.1987>
- Nehls, N. (1999). Borderline personality disorder: The voice of patients. *Research in Nursing & Health, 22*(4), 285-293. doi:10.1002/(SICI)1098-240X(199908)22:4<285 : : AID-NUR3>3.0.CO 2-R
- Organisation mondiale de la santé. (2019). *Troubles mentaux*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
- Paris, J. (2018). Clinical features of borderline personality disorder. *Handbook of personality disorders: Theory, research, and treatment, 2*, 419.
- Perlin, M. L. (2000). *On sanism*. American Psychological Association
- Perseus, K. I., Ekdahl, S., Asberg, M., & Samuelsson, M. (2005). To tame a volcano: patients with borderline personality disorder and their perceptions of suffering. *Archives of Psychiatric Nursing, 19*(4), 160-168.
- Poole, J., Jivraj, T., Arslanian, A., Bellows, K., Chiasson, S., Hakimy, H., . . . Reid, J. (2012). Sanism, 'mental health', and social work/education: A review and call to action. *Intersectionalities: A Global Journal of Social Work Analysis, Research, Polity, and Practice, 1*(1), 20-36.

- Redikopp, S. (2018). Borderline Knowing:(Re) Valuing Borderline Personality Disorder as (Counter) Knowledge. *Word and Text, A Journal of Literary Studies and Linguistics*, 8(1), 77-92.
- Rogers, B., & Dunne, E. (2011). 'They told me I had this personality disorder ... all of a sudden I was wasting their time' : personality disorder and the inpatient experience. *Journal of mental health* (Abingdon, England), 20(3), 226-233. doi:10.3109/09638237.2011.556165
- Sagan, O. (2020). The lonely legacy: loss and testimonial injustice in the narratives of people diagnosed with personality disorder. *Mental Health & Social Inclusion*, 24(4), 241–255. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1108/MHSI-05-2020-0031>
- Santangelo, P. S., Reinhard, I., Koudela-Hamila, S., Bohus, M., Holtmann, J., Eid, M., & Ebner-Priemer, U. W. (2017). The temporal interplay of self-esteem instability and affective instability in borderline personality disorder patients' everyday lives. *Journal of Abnormal Psychology*, 126(8), 1057–1065. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1037/abn0000288>
- Scarlet, J., Altmeyer, N., Knier, S., & Harpin, R. E. (2017). The effects of Compassion Cultivation Training (CCT) on health-care workers. *Clinical Psychologist*, 21(2), 116-124. <https://doi.org/10.1111/cp.12130>
- Skodol, A. (2020a). *La présentation des troubles de la personnalité. Le manuel Merck*. Université d'Arisona, College of medicine. <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/accueil/troubles-mentaux/troubles-de-la-personnalit%C3%A9/pr%C3%A9sentation-des-troubles-de-la-personnalit%C3%A9>
- Skodol, A. (2020b). Trouble de la personnalité bordeline (TPB). *Le manuel Merck*. Université d'Arisona, College of medicine. <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/accueil/troubles-mentaux/troubles-de-la-personnalit%C3%A9/trouble-de-la-personnalit%C3%A9-borderline-tpb>
- Stadnyk, R. L., Townsend, E. A., & Wilcock, A. A. (2010). Occupational Justice. Dans C. H. Christansen et E. A. Townsend (Eds.), *Introduction to Occupation : The Art and Science of Living* (2 ed., pp. 329-358). Upper Saddle River : New Jersey : Pearson Education.
- Stalker, K., Ferguson, I., & Barclay, A. (2005). 'It is a horrible term for someone': service user and provider perspectives on 'personality disorder'. *Disability & Society*, 20(4), 359-373. doi:10.1080/09687590500086443
- Starkman, M. (2013). The movement. *Mad matters: A critical reader in Canadian mad studies*, 27-37.
- Statistique Canada (2015). *Section F — Trouble de la personnalité*. Document archivée. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-619-m/2012004/sections/sectionf-fra.htm>

- Stew, G. (2011). Mindfulness training for occupational therapy students. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(6), 269-276. <https://doi.org/10.4276/030802211X13074383957869>
- Stewart, E. C. (1995). The Feeling Edge of Culture. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 4(3), 163-202.
- Townsend, E. A., et Wilcock, A. A. (2004). Occupational justice and client-centered practice: a dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75-87. doi:10.1177/000841740407100203
- Townsend, E., Polatajko, H. J., Cantin Noémi, & Association canadienne des ergothérapeutes. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e éd). CAOT Publications ACE.
- Valade, C. (2019). *L'autocompassion : exploration de son utilisation et de ses bénéfices pour les ergothérapeutes cliniciens travaillant avec une clientèle présentant des troubles de santé mentale* (Thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières).
- Van Schie, C. C., Chiu, C.-D., Rombouts, S. A. R. B., Heiser, W. J., & Elzinga, B. M. (2020). Stuck in a negative me: fMRI study on the role of disturbed self-views in social feedback processing in borderline personality disorder. *Psychological Medicine*, 50(4), 625–635. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1017/S0033291719000448>
- Vater A, Schröder-Abé M, Schütz A, Lammers CH, & Roepke S. (2010). Discrepancies between explicit and implicit self-esteem are linked to symptom severity in borderline personality disorder. *Journal of Behavior Therapy & Experimental Psychiatry*, 41(4), 357–364. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1016/j.jbtep.2010.03.007>
- Warren, R. (2015). Emotion regulation in borderline personality disorder: The role of self-criticism, shame, and self-compassion. *Personality & Mental Health*, 9(1), 84–86. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1002/pmh.1290>
- Wright, K., Haigh, K., & McKeown, M. (2007). Reclaiming the humanity in personality disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16(4), 236–246. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2007.00480.x>

ANNEXE A



BESOIN DE VOTRE PRÉCIEUSE AIDE !

Projet de recherche : vise à mieux comprendre les expériences d'injustice occupationnelle vécues par des personnes ayant un trouble de la personnalité limite (TPL) dans leur vie quotidienne : perception des personnes ayant un TPL.

Mené par : Magalie Lachance, étudiante à la maîtrise, programme d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

Nature et durée du projet : Remplir un court questionnaire et réaliser une entrevue à distance via ZOOM ou par téléphone d'une durée de 60-90 minutes.

Pour participer :

Vous devez avoir un diagnostic de trouble de la personnalité

Pour plus d'informations, contacter Magalie Lachance à l'adresse suivante : magalie.lachance@uqtr.ca



ANNEXE B



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	Les expériences d'injustice occupationnelle vécues par des personnes ayant un TPL dans leur vie quotidienne
Mené par :	Magalie Lachance, étudiante à la maîtrise, programme d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)
Sous la direction de :	Marie-Josée Drolet, professeure, département d'ergothérapie, UQTR
Source de financement :	Aucun
Déclaration de conflit d'intérêts :	Aucun

Préambule

Votre participation à cette recherche, qui vise à mieux comprendre les expériences d'injustice occupationnelle vécues par des personnes ayant un trouble de la personnalité limite (TPL) dans leur vie quotidienne, serait grandement appréciée. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

Objectifs et résumé du projet de recherche

L'objectif de ce projet de recherche est de décrire les expériences d'injustice occupationnelle vécues par des personnes ayant un trouble de la personnalité limite dans leur vie quotidienne. Par l'entremise d'une entrevue réalisée avec des personnes vivant avec un TPL afin que celles-ci partagent les expériences d'injustice en lien avec le diagnostic de TPL qu'elles ont vécues, le cas échéant, ce projet vise à décrire ces expériences et ainsi donner la parole à ces personnes.



Nature et durée de votre participation

Votre participation à ce projet de recherche consiste à répondre à un court questionnaire sociodémographique de 10-15 minutes (âge, sexe, scolarité, travail, etc.) et à participer à une entrevue à distance via Zoom ou le téléphone d'une durée de 60-90 minutes. L'entrevue sera enregistrée afin de permettre la transcription intégrale de l'entretien. Le moment de l'entrevue sera déterminé au moment choisi par vous-même. Les principaux thèmes abordés dans l'entrevue sont une introduction sur votre histoire personnelle, votre parcours dans le continuum des soins de santé et des services sociaux ainsi que les expériences d'injustice que vous avez vécues, le cas échéant, en lien avec le diagnostic de TPL dans votre vie quotidienne. L'utilisation d'un ordinateur, d'une tablette ou d'un téléphone est requis pour prendre part à cette recherche pour respecter les normes de distanciation physique de la santé publique.

Risques et inconvénients

Il est possible que le fait de raconter votre expérience [ou de répondre aux questions qui vous sont posées] suscite chez vous des sentiments désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec le chercheur. Celui-ci pourra vous guider vers une ressource en mesure de vous aider.

Avantages ou bénéfices

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité de vos expériences et ainsi de contribuer à l'avancement des connaissances au sujet des injustices occupationnelles vécues par les personnes TPL dans leur quotidien.

Compensation ou incitatif

Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par l'utilisation d'un nom fictif choisi par vous. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'essai critique, d'article ou de communication scientifiques, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées dans un ordinateur protégé par un mot de passe. Les seules personnes qui y auront accès seront l'étudiante-chercheuse et, le cas échéant, la directrice de ce projet de recherche de niveau maîtrise. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites dans 5 ans en mettant le tout à la corbeille (vidée ensuite) ainsi que la suppression de toutes les données audios, papier et électronique et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Le fait de participer ou non n'affectera en rien les services auxquels vous avez droit.

**Liste de ressources :**

- Association Canadienne pour la santé mentale
- La ligne d'aide et d'écoute pour la prévention du suicide : 1 866 APPELLE ou 1 866 277-3553
- Tel-Jeunes. (Ligne d'écoute pour les jeunes de 5 à 20 ans) : 1 800 263-2266
- Réseau avant de craquer – Fédération d'organismes voués au mieux-être de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale
- L'Association des médecins psychiatres du Québec
- Le 811

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Magalie Lachance, étudiante en ergothérapie par courriel : magalie.lachance@uqtr.ca

Surveillance des aspects éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro [no de certificat] a été émis le [date d'émission].

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.



CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Magalie Lachance, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, [nom du participant], confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *Les expériences d'injustice occupationnelle vécues par des personnes ayant un TPL dans leur vie quotidienne*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant:	Étudiante-chercheuse :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

ANNEXE C



2020-2021

Schéma de l'entretien individuel

Préambule

Merci beaucoup d'avoir accepté de participer à cette recherche! Votre participation est très précieuse et grandement appréciée.

Merci aussi de remplir, si ce n'est pas déjà fait, le questionnaire sociodémographique qui vous a été envoyé par courriel et de me le retourner.

Rappelons que le but de cette recherche est de décrire les expériences d'injustice occupationnelle de personnes ayant un TPL lorsqu'elles cheminent dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec et dans leur vie quotidienne.

Pour atteindre ce but, votre histoire personnelle, votre parcours dans le domaine de la santé et de services sociaux et les impacts sur votre vie quotidienne seront les sujets abordés durant cette entrevue.

DÉFINITIONS :

- a. Stigmatisation : C'est une action ou une parole qui transforme une caractéristique, un comportement, une déficience, une incapacité ou un handicap d'une personne en une marque négative ou d'infériorité. La stigmatisation est un processus dynamique mis en œuvre par des structures et des individus, et est médiatisé par des relations de pouvoir, le contrôle et la domination qui sont produits en permanence et reproduits par des acteurs. À la base, la stigmatisation concerne l'inégalité sociale et le contrôle social, qui créent une hiérarchie qui dévalorise les personnes stigmatisées (Jackson-Best et Edwards, 2018).
- b. Discrimination : C'est la distinction, l'isolement, la ségrégation de personnes ou d'un groupe de personnes par rapport à un ensemble plus large. Elle consiste à restreindre les droits de certains en leur appliquant un traitement spécifique défavorable (Jackson-Best et Edwards, 2018).

- c. Injustice occupationnelle : la justice occupationnelle comme un principe éthique visant à reconnaître et à promouvoir le droit de tous d'avoir accès équitablement à des conditions de vie qui leur permettent de s'engager dans des occupations variées et signifiantes. Le fait que les êtres humains n'ont pas tous les mêmes possibilités sociales de s'engager dans des occupations qui donnent un sens à leur existence et qui contribuent à leur santé, en raison du contexte social ou sociétal peu égalitaire ou peu équitable au sein duquel ils évoluent, constitue une injustice occupationnelle (Jasmin et Carrier, 2019).

PARTIE 1 : Votre histoire personnelle

1. Décrivez-moi, s.v.p., votre parcours avant d'avoir reçu le diagnostic de TPL?
2. Pourriez-vous, s.v.p., me raconter les principaux événements en lien avec l'obtention de ce diagnostic?
3. Quelles ont été vos réactions-émotions lors de l'annonce de ce diagnostic? Comment avez-vous vécu cela?
4. Quelles ont été les réactions de vos proches et de vos amis?
5. Les écrits indiquent que le diagnostic de TPL est encore de nos jours liés à une certaine forme de stigmatisation (*stigmatisation sociale*). Pensez-vous que ces réactions, les vôtres et celles de vos proches et amis, ont un lien avec cette stigmatisation? Expliquez. (*stigmatisation par association*)

PARTIE 2 : Vos expériences dans le continuum des soins de santé et des services sociaux

1. Qui ont été les personnes ressources pour vous dans le réseau de la santé et des services sociaux?
2. Pour quelles raisons?
3. Pensez-vous que les professionnels de la santé sont bien outillés pour vous accompagner?

4. Avez-vous l'impression d'avoir vécu des situations de stigmatisation ou de la discrimination par un ou des professionnels de la santé ou autres personnes dans le réseau (*stigmatisation structurelle*)?
5. Si oui, racontez-moi, s.v.p., deux expériences que vous avez-vécues.

PARTIE 3 : Impacts sur votre vie quotidienne

1. Pourriez-vous, s.v.p., me raconter une journée typique de votre quotidien?
2. Avez-vous été confronté(e) à des injustices dans votre vie quotidienne en lien avec votre diagnostic de TPL? Si oui, racontez-moi une histoire que vous avez vécue. (*injustice sociale ou occupationnelle*)
3. Avez-vous vécu des injustices en lien avec votre environnement social comme de la stigmatisation ou de la discrimination ? Si oui, pourriez-vous, s.v.p., me donner un exemple. (*injustice sociale*)
4. Avez-vous toujours eu des opportunités de choisir de réaliser des activités que vous souhaitiez ou deviez faire (étudier, travailler, avoir des loisirs, prendre soin de soi, des siens ou de ses biens, etc.). Si non, pouvez-vous me donner des exemples? (*marginalisation occupationnelle*)
5. Avez-vous déjà été empêché(e) de façon prolongée de réaliser des activités (étudier, travailler, avoir des loisirs, prendre soin de soi, des siens ou de ses biens, etc.). Si oui, pouvez-vous me donner un exemple? (*privation occupationnelle*)
6. Avez-vous vécu des événements qui ont diminué vos opportunités de réaliser des activités qui vous permettaient de vous épanouir comme être humain ou qui donnent un sens à votre existence? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple? (*Aliénation occupationnelle*)
7. Est-ce que vous êtes satisfait du temps accordé à la réalisation de vos activités dans votre quotidien? (*déséquilibre occupationnel*) Si oui ou sinon, pourquoi?
8. Avez-vous été limité(e) et/ou obligé(e) de faire des tâches qui ne vous convenaient pas, des tâches dégradantes/humiliantes/dévalorisantes, c'est-à-dire où votre valeur et vos talents n'étaient pas mis à contribution? Si oui, racontez-moi une histoire que vous avez vécue. (*Aliénation occupationnelle*)

9. Est-ce que vous avez vécu des expériences d'auto-stigmatisation, pouvant être caractérisé par un sentiment négatif, un comportement inadapté, une transformation identitaire ou l'approbation des stéréotypes résultant de l'expérience d'un individu, des perceptions ou de l'anticipation des réactions sociales négatives basées sur une maladie mentale? (*Stigmatisation internalisée*)
- a. Si oui, quels impacts cela a eu sur votre quotidien, sur vos activités.
Pourriez-vous, s.v.p., me donner un exemple.

PARTIE 4: Ajouts

1. Est-ce que le schéma de l'entrevue vous convient, a-t-il été conçu de manière sensible à votre réalité?
2. Est-ce que l'une des questions posées vous a mis mal-à-l'aise, vous a offusqué, vous avez senti du jugement ou de la stigmatisation de ma part? Merci de m'en faire part pour ainsi mieux comprendre et m'améliorer dans ma future pratique.
- a. Si oui, comment peut-on améliorer le schéma?

Merci beaucoup d'avoir participé à cet entretien. Votre participation est grandement appréciée. Souhaitez-vous ajouter quelque chose avant de clore cette entrevue?

Comment souhaitez-vous être informé(e) des résultats de l'étude?

Autres informations pertinentes à donner?

Références :

- Fortin, G. (2020). Les relations entre l'auto-stigmatisation, l'estime de soi, l'auto-efficacité et le rétablissement chez les personnes ayant des troubles mentaux : une étude corrélative. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi.



2020-2021

Jackson-Best, F., & Edwards, N. (2018). Stigma and intersectionality: a systematic review of systematic reviews across HIV/AIDS, mental illness, and physical disability. *BMC Public Health*, 18(1), N.PAG. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1186/s12889-018-5861-3>

Jasmin, E., & Carrier, A. (2019). *Des sciences sociales à l'ergothérapie: Mieux comprendre la société et la culture pour mieux agir comme spécialiste en habilitation à l'occupation*: Presses de l'Université du Québec.



NOM FICTIF : _____
DATE : _____

2020-2021

Le but de ce questionnaire est de recueillir des informations sur vous. Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions. Aussi, soyez assuré que ces informations demeureront strictement confidentielles.

A) Caractéristiques personnelles

1. Quel est votre âge? _____
2. Quel est votre genre (femme, homme ou autre)? _____
3. Dans quel pays êtes-vous né(e)? _____
4. Dans quelle région du Québec habitez-vous ? _____
5. Appartenez-vous à une minorité culturelle? Si oui, laquelle ou lesquelles? Spécifiez.

6. Quels sont vos diagnostics de santé mentale ?

7. Depuis combien de temps vous a-t-on diagnostiqué un trouble de la personnalité limite ? _____
8. Comment aimeriez-vous que l'on vous nomme en lien avec votre diagnostic ?
 - a) Personne TPL
 - b) Personne ayant un trouble de la personnalité limite
 - c) Autre :

B) Éducation

1. Quel est votre plus haut degré de scolarité complété? Cochez la case appropriée.
 Diplôme d'études secondaires (DES)
 Diplôme d'études collégiales (DEC)
 Baccalauréat
 Diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS)
 Maîtrise
 Doctorat
 Post-Doctorat
 Autre

C) Expérience de travail

1. Parlez-moi, s.v.p., de votre expérience de travail.



NOM FICTIF : _____
DATE : _____

2020- 2021

2. Avez-vous actuellement un emploi ?
- NON _____
 - OUI _____
 - Si oui, quel est votre titre d'emploi?

3. Depuis combien de temps (années) exercez-vous votre travail actuel?

Souhaitez-vous ajouter autre chose en lien avec cette étude? Merci de le spécifier ici.

Merci beaucoup d'avoir rempli ce questionnaire!
Merci aussi de l'envoyer par courriel à l'assistant de recherche qui vous a contacté.

ANNEXE D



Le 8 mars 2021

Madame Magalie Lachance
Étudiante
Département d'ergothérapie

Madame,

J'accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Les expériences d'injustice occupationnelle vécues par des personnes ayant un TPL dans leur vie quotidienne: perception des personnes ayant un TPL** en date du 3 mars 2021.

Vous trouverez ci-joint votre certificat portant le numéro (CER-21-273-07.19). Sa période de validité s'étend du 8 mars 2021 au 8 mars 2022.

Je vous invite à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

En raison de la situation de pandémie de la COVID-19, les recherches avec des êtres humains en présentiel doivent être autorisées par le sous-comité de reprise des activités de recherche. Je vous invite à consulter la [page web](#) de l'UQTR sur la COVID-19, pour obtenir des renseignements supplémentaires. Les étudiants doivent se référer à leur directeur de recherche.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

FANNY LONGPRÉ
Adjointe au doyen
Décanat de recherche et de la création

p. j. Certificat d'éthique

c. c. Mme Marie-Josée Drolet, professeure au Département d'ergothérapie

