COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX
ET INTERVENTIONS SOCIALES

Le silence sur nos maux

Transformations identitaires et psychiatrisation

Katharine Larose-Hébert

Préfaces de
Jean-Daniel Jacob et **Alexandre Métras**
Lourdes Rodriguez del Barrio

Presses
de l'Université
du Québec

COLLECTION
PROBLÈMES SOCIAUX
ET INTERVENTIONS SOCIALES

Le silence sur nos maux

Transformations identitaires et psychiatrisation

Katharine Larose-Hébert

Préfaces de
Jean-Daniel Jacob et Alexandre Métras
Lourdes Rodriguez del Barrio

Presses de l'Université

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX ET INTERVENTIONS SOCIALES

FONDÉE PAR HENRI DORVIL *(UQAM)* ET **ROBERT MAYER** *(UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL)*

L'analyse des problèmes sociaux est encore aujourd'hui au cœur de la formation de plusieurs disciplines en sciences humaines, notamment en sociologie et en travail social. Les milieux francophones ont manifesté depuis quelques années un intérêt croissant pour l'analyse des problèmes sociaux, qui présentent maintenant des visages variables compte tenu des mutations des valeurs, des transformations du rôle de l'État, de la précarité de l'emploi et du phénomène de mondialisation. Partant, il devenait impératif de rendre compte, dans une perspective résolument multidisciplinaire, des nouvelles approches théoriques et méthodologiques dans l'analyse des problèmes sociaux ainsi que des diverses modalités d'intervention de l'action sociale, de l'action législative et de l'action institutionnelle à l'égard de ces problèmes.

La collection *Problèmes sociaux et interventions sociales* veut précisément témoigner de ce renouveau en permettant la diffusion de travaux sur divers problèmes sociaux. Pour ce faire, elle vise un large public comprenant tant les étudiants, les formateurs et les intervenants que les responsables administratifs et politiques.

Cette collection était à l'origine codirigée par Robert Mayer, professeur émérite de l'Université de Montréal, qui a signé et cosigné de nombreux ouvrages témoignant de son

intérêt pour la recherche et la pratique en intervention sociale.

Directeur
Henri Dorvil, Ph. D.
École de Travail social, Université du Québec à Montréal

Codirectrice
Guylaine Racine, Ph. D.
École de Service social, Université de Montréal

Le silence sur nos maux

Membre de L'ASSOCIATION NATIONALE DES ÉDITEURS DE LIVRES

Presses de l'Université du Québec
Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450, Québec (Québec) G1V 2M2
Téléphone : 418 657-4399 *Télécopieur :* 418 657-2096
Courriel : puq@puq.ca *Internet :* www.puq.ca

Diffusion/ Distribution :

CANADA Prologue inc., 1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec) J7H 1N7
Tél. : 450 434-0306 / 1 800 363-2864

FRANCE Sofédis, 11, rue Soufflot, 75005 Paris, France – Tél. : 01 5310 25 25

ET BELGIQUE Sodis, 128, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 77403 Lagny, France – Tél. : 01 60 07 82 99

SUISSE Servidis SA, Chemin des Chalets 7, 1279 Chavannes-de-Bogis, Suisse – Tél. : 022 960.95.25

Diffusion / Distribution (ouvrages anglophones) :

Independent Publishers Group, 814 N. Franklin Street, Chicago, IL 60610 – Tel.: (800) 888-4741

La Loi sur le droit d’auteur interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s’est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L’objet du logo apparaissant ci-contre est d’alerter le lecteur sur la menace que représente pour l’avenir de l’écrit le développement massif du « photocopillage ».

Le silence sur nos maux

Transformations identitaires et psychiatrisation

Katharine Larose-Hébert

Préfaces de
Jean-Daniel Jacob et **Alexandre Métras**
Lourdes Rodriguez del Barrio

Presses de l'Université du Québec

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Titre : Le silence sur nos maux : transformations identitaires et psychiatrisation / Katharine Larose-Hébert.

Noms : Larose-Hébert, Katharine, auteur.

Collections : Collection Problèmes sociaux & interventions sociales ; 98.

Description : Mention de collection : Problèmes sociaux et interventions sociales ; 98 | Comprend des références bibliographiques.

Identifiants : Canadiana (livre imprimé) 2019003582X | Canadiana (livre numérique) 20190035838 | ISBN 9782760552579 | ISBN 9782760552586 (PDF) | ISBN 9782760552593 (EPUB)

Vedettes-matière : RVM : Hôpitaux psychiatriques—Aspect social—Québec (Province) | RVM : Malades mentaux—Soins—Québec (Province) | RVM : Contrôle social médical—Québec (Province) | RVM : Patients des hôpitaux psychiatriques — Québec (Province)—Conditions sociales.

Classification : LCC RC448.Q82 L37 2020 | CDD 362.2/109714—dc23

Financé par le gouvernement du Canada | Funded by the Government of Canada | Canada

Conseil des arts du Canada | Canada Council for the Arts

SODEC Québec

Révision
Hélène Ricard

Correction d'épreuves
Catherine Vaudry

Conception graphique
Richard Hodgson

Mise en page
Le Graphe

Illustration de couverture
André St-Georges, Sans titre, Acrylique sur toile, 2018

Dépôt légal : 1er trimestre 2020
› Bibliothèque et Archives nationales du Québec
› Bibliothèque et Archives Canada

© 2020 – Presses de l'Université du Québec
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

D5257-1 [01]

PREMIÈRE PRÉFACE

Jean-Daniel Jacob
Président de Droits-Accès de l'Outaouais

Alexandre Métras
Coordonnateur de Droits-Accès de l'Outaouais

L'expérience citoyenne des personnes aux prises avec un problème de santé mentale ressemble bien souvent à une lutte pour le droit à la reconnaissance et au respect. Cette lutte est faite, entre autres, de défis que doivent relever ces personnes quant aux effets polymorphes de la psychiatrie, qui portent atteinte à la dignité humaine. Force est de constater que lorsqu'on ne reconnaît pas une personne comme étant citoyenne à part entière, on nie par le fait même son humanité. Comme en témoigne Katharine Larose-Hébert, le contexte actuel dans lequel la personne ayant un problème de santé mentale évolue donne lieu à une modification progressive des rapports à soi et à autrui. Ce sont ces nouveaux rapports, conséquences des atteintes au corps et à la dignité, qui se traduisent par une attaque à son identité citoyenne.

S'inspirant notamment d'approches théoriques critiques, Katharine Larose-Hébert présente les processus qui accentuent les inégalités et les vulnérabilités, et qui problématisent, par le fait même, les structures caritatives psychiatriques qui réduisent la capacité, l'exercice et la reconnaissance des droits des personnes aux prises avec un

problème de santé mentale. Elle dresse ainsi un portrait révélateur des réalités auxquelles font face les utilisateurs d'un système psychiatrique d'exclusion où la pleine participation citoyenne s'avère incertaine – décrivant par le fait même des conditions de « vie moindre » et de citoyenneté de « troisième classe ».

Les analyses de Katharine Larose-Hébert invitent à une réflexion profonde sur les processus de recodification des expériences humaines, puisque son ouvrage nous révèle les catégories symboliques de la formation identitaire « psychiatrique ». Conceptualiser cette recodification des expériences permet de prendre connaissance du cumul des effets liés aux expériences psychiatriques qui contribuent à véhiculer une conception négative des rapports à soi et à autrui.

Au-delà d'une analyse des expériences et des effets du dispositif psychiatrique, l'ouvrage constitue un espace d'apprentissage et de réflexion pour la reprise de pouvoir des personnes psychiatrisées. Sa richesse se traduit autant dans la présentation des expériences subjectives des participants que dans la valeur qui leur est accordée par l'auteure. En outre, le discours critique envers les soins et les effets de ceux-ci – révélés par les témoignages des participants – signale un réel besoin de transformation des services vers une culture de soins psychiatriques axés sur la qualité, le respect des droits et les besoins individuels. Un tel changement s'amorce par la valorisation de la parole collective des personnes psychiatrisées. Vous en trouverez ici un bel exemple.

SECONDE PRÉFACE

LA VOIX DE LA RECHERCHE ENGAGÉE RENDRE VISIBLES LES TRAGÉDIES ÉVITABLES, CONSTRUIRE LE CHANGEMENT AU PRÉSENT

Lourdes Rodriguez del Barrio
Professeure titulaire à l'Université de Montréal

Ce livre nécessaire parle de lui-même. Il présente une recherche rigoureuse, et guidée par un regard nouveau, qui confirme le destin parfois troublant des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale. Il nous interpelle au-delà des cadres spécialisés, universitaires, scientifiques et disciplinaires. Écrit à la première personne, cet ouvrage réussit un véritable tour de force : il porte un discours collectif. L'auteure, Katharine Larose-Hébert, y conteste toute position de neutralité sans renoncer à une démarche scientifique. Elle a vécu de l'intérieur les expériences abordées par la recherche. Elle ne dissimule pas une position de révolte contre le *statu quo*, contre les souffrances et le manque d'accès à la protection et à l'exercice des droits des personnes que l'on considère pourtant comme des malades comme les autres ; elle est

mobilisée par le désir de connaître et de partager les connaissances à ce sujet.

Le portrait présenté ici pourrait être qualifié de triste. Pourtant, je crois qu'il faut voir ce livre comme étant porteur d'un grand espoir, car il est en même temps la manifestation et l'annonce d'une nouvelle époque, d'un changement de paradigme pour la recherche, pour l'action publique et collective.

UN LIVRE NÉCESSAIRE

Le Québec peut se rappeler un livre lu depuis presque 60 ans : *Les fous crient au secours*. Publié en 1962, référence incontournable au Québec, il a été réédité récemment. Son discours officiel, récit à la première personne, est perçu comme l'origine d'une prise de conscience collective et les promesses d'une transformation radicale du rapport d'une société aux expériences limites que l'on nomme maladroitement « folie », « maladie », « trouble mental » ou « catégories diagnostics ». Les institutions asilaires sont nées de la nécessité d'accueillir (nourrir, donner un toit, surveiller la « souffrance » des personnes) et de contenir des souffrances dont les manifestations confrontent encore aujourd'hui les limites de la capacité d'accueil des familles, des communautés et de la société. Ces institutions ont eu une longue histoire que l'on ne peut pas réduire à ce que les visites de la commission Bédard ont mis en lumière dans les années 1960 et 1970[1]. Pourtant, les mémoires ont été marquées par des scènes d'inhumanité, d'exclusion et de violence (ordinaire ou extrême). Le renfermement et l'exclusion ont conduit à l'institutionnalisation de l'abandon.

Soixante ans plus tard, on s'attendrait à un destin très différent pour les personnes ayant un problème de santé

mentale. Il y a de nombreux universitaires et professionnels œuvrant dans diverses disciplines qui ont développé de nouvelles connaissances sur la prévention et la promotion de la santé mentale. Ont été créées des politiques publiques qui encouragent la participation des personnes concernées et qui orientent les services vers le rétablissement et l'appropriation du pouvoir, vers de nouvelles approches de traitement en santé mentale, de nombreux services publics et des organisations communautaires et alternatives.

On sait que le travail sur les liens sociaux (les réseaux familiaux, communautaires et personnels) ainsi que l'accès à des conditions de vie dignes, au soutien individuel et aux ressources socioculturelles sont gages d'une vie de qualité dans la communauté. Ce livre montre à quel point l'écart entre les discours et les pratiques est cependant grandissant.

UN LIVRE TRISTE

Le dedans et le dehors des renfermements contemporains

Ce livre propose une analyse décapante et sans concession. Le point de départ est la perspective des personnes et leurs expériences les plus intimes. Cependant, la recherche porte sur ce qui se cache au-delà de la perception et des savoirs subjectifs : les contraintes qui pèsent sur le sujet à son insu et qui lui imposent une nouvelle identité. Inspirée des travaux de Foucault et de Goffman et de leur mise en dialogue, l'auteure montre que la posture et la question de départ sont critiques. Elle mobilise un cadre théorique et une position épistémologique qui lui permettent de se déplacer aisément d'une perspective intérieure à un point

de vue extérieur et de tisser les liens entre les dynamiques micro- et macrosociologiques.

Katharine Larose-Hébert ne se place pas dans une position d'autorité externe. Son écoute est profondément attentive et respectueuse, sa démarche est ouverte. Il s'agit plutôt d'un travail patient de dévoilement minutieux de tout ce qui se cache derrière les mots de l'intérieur (qui révèlent des ressentis comme la honte, la peur, le désespoir) et des mécanismes sociaux qui provoquent ce dialogue délétère. Les maux derrière les mots. Ces nouvelles connaissances sont avant tout, pour l'auteure, des savoirs partagés à partager dans une finalité émancipatrice.

Le travail ethnographique réussit à montrer la vie quotidienne des personnes qui ont eu recours aux services publics en santé mentale. La présence, l'écoute, l'observation rigoureuse déploient pour le lecteur la vie de ces nombreuses personnes qui nous parlent directement de leurs parcours. L'analyse critique de l'arrière-fond, des contraintes sociales, permet de comprendre au-delà des mots, les maux : les épreuves, les souffrances, les traumas.

Un appauvrissement de l'univers symbolique partagé

Cette analyse détaillée montre aussi l'étroitesse de discours et des pratiques que notre société propose pour expliquer la souffrance et y faire face : le rétrécissement des possibilités, le manque d'accès aux ressources éducatives, culturelles, sociales et à la protection et à l'exercice des droits. Katherine Larose-Hébert met en évidence les mécanismes subtils de l'aliénation, par lesquels les relations qui les produisent et les reproduisent opèrent des transformations identitaires qui enferment les personnes entre des murs

invisibles, mais très « étanches ». Elle présente les nouvelles formes de l'abandon.

Les politiques et les services mis en place n'ont pas réussi à imposer les transformations envisagées. Ils n'ont pas tenu leurs promesses. Ce livre montre l'appauvrissement culturel d'une société pourtant riche, diversifiée et plurielle, d'une société où les choses pourraient et devraient se passer *autrement*.

UN LIVRE PORTEUR D'ESPOIR

Une recherche minutieuse, engagée et courageuse a été menée à terme par l'auteure. Voici une œuvre qui a été rendue possible par les espaces de pensée, de recherche et de création où cette prise de parole devient audible, où on peut expérimenter de nouvelles manières d'être : celle de l'auteure et du dialogue ouvert avec les personnes avec qui elle a partagé le quotidien tout au long de son enquête, ces personnes qui veulent être entendues, sortir de l'anonymat dicté aujourd'hui par les règles habituelles de la recherche imposées autrefois par la honte et l'institutionnalisation.

Paradoxalement, en montrant par un regard microsociologique l'importance des contraintes, on peut envisager les possibilités d'agir autrement au quotidien : changer les mots pour s'adresser aux autres, augmenter notre capacité d'écoute, créer de nouvelles formes d'action fondées sur des relations plus égalitaires où l'information et les savoirs pluriels sont reconnus et partagés.

En assumant pleinement son histoire à la première personne, l'auteure, courageuse, nous invite à prendre position, à devenir des alliés concernés par ce que l'on apprend de la vie des personnes qu'elle a côtoyées dans les organismes communautaires offrant des services en santé

mentale. Son ouvrage invite à assumer une responsabilité collective, une réponse éthique qui dépasse le cadre étroit de nos identités professionnelles ou universitaires sans les disqualifier. Il faut sortir des identités assignées dans nos interactions quotidiennes, remettre en question et contester, si nécessaire, les présupposés qui les fondent.

---

1. Rodriguez, Lourdes et Céline Cyr (2018). « Un pouvoir fou », dans Francine Saillant et Ève Lamoureux (dir.), *InterReconnaissance. La mémoire des droits dans le milieu communautaire au Québec*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 113-142.

REMERCIEMENTS

L’écriture de cet ouvrage, de ma thèse et la conduite de la recherche l’ayant permise n’auraient été possibles sans qu’une communauté entière ne s’y soit impliquée, intimement et au-delà des prescriptions de la convenance. En amont et en aval de ce projet, j’ai reçu la confiance, la patience, l’attention, le temps, le soutien et plus encore de cette collectivité d’individus remarquables, composant mon paysage social : famille, parents, amis, intervenants, collègues, professeurs, pairs – entre autres. En ce sens, ce livre fut collectivement conçu et j’en suis très reconnaissante.

Avec un peu plus d’insistance, je souhaite souligner certaines contributions particulières et fondamentales : Nicolas Moreau, mon directeur de thèse, qui a créé la possibilité même de ma voix, sur ces pages ; Henri Dorvil, directeur de la présente collection (Problèmes sociaux et interventions sociales), qui m’a encouragée dans mes moments de doute et offert cet espace inimaginable pour m’exprimer et revendiquer l’autrement ; Daniel St-Jean, pour avoir transformé ma révolte en action et en militantisme ; Mathieu Lafontaine, Geneviève Nault et Marylène Bernier, pour leur écoute et leur soutien à travers l’adversité du quotidien ; et Krystel De Lachevrotière, qui m’accompagne même dans la noirceur.

J’aimerais également souligner qu’afin de soutenir la défense les droits des personnes vivant ou ayant vécu une

problématique de santé mentale « sur le terrain », les droits perçus pour la vente de ce livre seront offerts dans leur intégralité à Droits-Accès de l’Outaouais, organisme communautaire autonome au sein duquel j’ai effectué une part de mes observations. Je remercie son équipe et ses membres de poursuivre la lutte avec autant d’engagement et de conviction.

Finalement, je remercie le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) et le Régime de bourses d’études supérieures de l’Ontario (BESO) pour leurs bourses de doctorat.

AVANT-PROPOS

1. ODE À DES PERSONNES EXCEPTIONNELLES

Pendant près d’un an et demi, j’ai eu le privilège de partager le quotidien de personnes courageuses et authentiques ayant permis l’écriture de ce livre. Ces personnes ont accepté de m’offrir un accès inégalable à leur intimité, à leurs expériences, à leur espace et à leurs savoirs. Pénétrer ainsi leur univers m’a permis de développer une conceptualisation des transformations identitaires engendrées par leur trajectoire psychiatrique. Cependant, le niveau d’abstraction nécessaire à cet exercice aura inévitablement « poli » les contours, effacé en partie le récit individuel, et possiblement terni l’éclat de l’unicité de chacun de leurs parcours de combattant. C’est donc avec une certaine mélancolie que je laisse ces mots, mes mots, prendre leur envol au sein de votre regard, au gré de votre interprétation et de votre compréhension, hors de mon emprise et de mon contrôle. Sachez toutefois que ces mots ne pourront jamais à eux seuls capter entièrement leurs maux, leur vie, leur humanité. Ces mots sont imparfaits, limités, mais ils témoignent de mon effort à percer le silence et à exposer ce qui se cache derrière les discours « sur » les personnes psychiatrisées.

Ce livre découle d’une thèse de doctorat en travail social terminée en 2015 à l’Université d’Ottawa. La réussite de cette épreuve m’a permis d’acquérir un diplôme universitaire de haut niveau et, ultimement, d’entamer ma carrière de professeure et chercheuse. Ainsi, la contribution de chacune de ces personnes à mon parcours dépasse largement les limites de ces pages. Les remercier pour leur générosité me semble insuffisant, ce livre me semble aussi insuffisant, mais pour le moment, c’est ce que je puis offrir. Au Québec, les personnes psychiatrisées demeurent contraintes à faire face à un statut social dévalué, à des services inadéquats, à une société souvent « inaccueillante ».

Or, je m’engage à poursuivre la lutte à leurs côtés, à mettre à jour les dynamiques qui les excluent, à m’insérer partout où je pourrai afin de revendiquer un autrement au sein duquel elles pourraient s’épanouir. J’espère que ce livre pourra déstabiliser, faire réfléchir, servir de levier, bref qu’il engendrera des actions visant l’accroissement du bien-être et la pleine citoyenneté des personnes mises en marge de la Raison et du pouvoir dont elle se drape.

Ce livre est donc dédié aux personnes qui l’ont rendu possible, aux personnes dont l’état mental fut enserré par la psychiatrie (et qui sont, de ce fait, psychiatrisées), dont l’existence se forge et se blesse quotidiennement au contact des murs in/visibles d’un dispositif visant la régulation de leur intérieur.

2. MA POSTURE D’AUTEURE ET DE CHERCHEUSE

J’ai souhaité présenter ce livre en situant ma posture, qui se veut à la fois personnelle et scientifique. L’inclusion de ma

subjectivité et de mes savoirs d'expérience à une démarche scientifique ne fut pas toujours simple, mais cet alliage m'aura permis de dégager des compréhensions et des analyses autrement inaccessibles.

L'expression *maladie mentale* possède pour moi une résonance fortement identitaire. Depuis l'aube de l'adolescence, elle s'attache à mes pas et aux mouvements houleux de mon humeur. Bien que l'interprétation de mes expériences limites, de mes affects et comportements à travers un lexique médical ne puisse d'aucune manière les englober, j'ai appris à me réfléchir à travers cette étiquette. Ainsi, que je la reconnaisse, l'accepte ou non, j'ai une identité de « malade » qui aura forgé – et qui influence toujours – mon parcours. Or, ce sont ma révolte et ma rébellion face à cette appartenance et face à la rigidité, voire à la violence de la structure qui l'encadre, qui auront orienté ma décision d'effectuer la recherche décrite dans ce livre.

Voilà maintenant quelques années que j'ai terminé la rédaction de ma thèse doctorale, et me replonger dans cette dernière afin de produire ce livre a engendré une certaine souffrance, je dois l'admettre. Les limites de l'écriture, et plus encore de l'écriture scientifique, pour témoigner de l'admiration et du respect que j'éprouve envers les personnes s'étant impliquées dans mon projet me confrontent. Mon intention n'est pas de créer ou de perpétuer des silences. Je ne souhaite pas réduire l'expérience des participants[1] à ma recherche par leur conceptualisation ou leur collectivisation, mais bien montrer les dynamiques, hors de leur contrôle, qui les organisent de manière à les restreindre, à les contraindre et à les « invisibiliser ». Je souhaite également montrer leur résistance, leur fougue, leurs capacités d'adaptation et d'analyse. Ces personnes méritent un espace et une inscription dans la société qui soient valorisés, reconnus et

coconstruits. J’espère donc que leur contribution rayonnera au-delà de ces pages. Il est possible d’accueillir et d’accompagner autrement les personnes dont l’état mental se heurte à la norme. Il est possible de les écouter, de les aimer, de les croire, de les inclure et, surtout, de leur offrir des conditions d’existence et d’épanouissement leur permettant de vivre dans la dignité.

---

1. Dans cet ouvrage, l’appellation *les participants* sera utilisée pour faire référence à l’ensemble des personnes ayant participé à la recherche. La forme masculine est utilisée afin d’alléger le texte.

LISTE DES SIGLES

ACA	Action communautaire autonome
AGIDD-SMQ	Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec
AJS	Autorisation judiciaire de soins
APA	American Psychiatric Association
APTS	Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux
AQRP	Association québécoise pour la réadaptation psychosociale
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
CLE	Centre local d'emploi
CLSC	Centre local de services communautaires
CSMQ	Comité de la santé mentale du Québec
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DAO	Droits-Accès de l'Outaouais
DSM	*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (*Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*)
EI	Ethnographie institutionnelle
IT	Institution totalitaire
LSSSS	*Loi sur les services de santé et les services sociaux*
MTESS	Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale

MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NGP	Nouvelle gestion publique
OC	Organisme communautaire
OCSM	Organisme communautaire en santé mentale
OP	Observation participante
PAAS-Action	Programme d'aide et d'accompagnement social « PAAS-Action »
PASM	*Plan d'action en santé mentale. La force des liens 2005-2010*
PROS	Plan régional d'organisation des services
PSM	*Politique de santé mentale*
RASM	Ressource alternative en santé mentale
RÉCIFS	Regroupement, échanges, concertation des intervenantes et formatrices en santé
RRASMQ	Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec
SIV	Soutien d'intensité variable
TAQ	Tribunal administratif du Québec
TPL	Trouble de la personnalité limite

INTRODUCTION

For a lovely instant
I thought she would grow mad
And end the reason's fever.

Leonard COHEN

Dans la première préface[1] d'*Histoire de la folie à l'âge classique* (1961), Foucault met en garde le lecteur : il ne sera point question dans ce livre de suivre le parcours linéaire et rétrospectivement balisé d'une histoire des discours ayant été tenus « sur » la folie. Il souhaite plutôt faire résonner ce qui se situe derrière la densité de l'Histoire, interroger le silence « de » la folie : « Je n'ai pas voulu faire l'histoire de ce langage ; plutôt l'archéologie de ce silence » (Foucault, 2001, p. 188). Il va sans dire que le langage auquel Foucault se réfère est celui de la Raison. Langage sur lequel se sont fondées les sciences dites positives que sont la médecine, la psychiatrie ou encore la psychologie. Il insinue donc que c'est par le biais du discours scientifique que la Raison illuminée aura complètement recouvert la parole du fou – et pourrait-on dire, le fou lui-même – pour ne laisser de cette figure historique et fondamentale (Évrard, 1995) que l'expérience moderne de la maladie mentale. Le fou est devenu le « malade » ; son discours et ses paroles sont transformés à la fois en signes et symptômes de sa maladie. Foucault déconstruira donc cette masse opaque de connaissances « positives », afin de faire transparaître la façon dont ce savoir s'est institué à travers des pratiques qui, par leur

nature même, excluent l'expérience de la folie. Foucault cherchera à créer un espace, un médium pour que la voix de la folie puisse de nouveau être transportée, entendue sous la forme qu'elle requiert.

Bien que la publication de cet ouvrage incontournable dans le champ de la santé mentale date de plus de 50 ans, force est de constater que les discours médical et psychologique enserrent encore aujourd'hui l'expérience de la folie, répertoriant ses plus subtiles manifestations au sein de schémas nosologiques sophistiqués ou à travers l'expression d'un inconscient traumatisé. De cette catégorisation et interprétation fine du comportement et de l'affect humains découle une référence morale, associée à la déviance ; une évaluation somme toute subjective rendue « positive », et donc vérité. En ce sens, ce qui est aujourd'hui nommé « maladie mentale », ou plus précisément les comportements et affects lui étant associés, dévie de la norme, s'en éloigne. Or, cette distance est évaluée négativement. La société octroie donc à certains groupes de professionnels désignés le devoir de la corriger.

L'approche biomédicale, actuellement fortement dominante dans les sociétés occidentales, privilégie ce qui est mesurable, faisant en sorte que la subjectivité de celui sur qui l'attention experte se livre, difficilement quantifiable, est instrumentalisée afin d'être associée à une analyse symptomatologique fortement idéologisée. Cependant, comme le soulèvent Poirel et Corin (2011), le sens fondamental de l'expérience vécue ne peut être réduit aux symptômes ; l'individu entretient un rapport intime et nuancé à sa maladie, à son « parcours d'infortune » (Vrancken, 2009, p. 68). C'est pourquoi, ajoutent-elles, certaines questions, telles que la subjectivité, se trouvent très souvent reléguées à l'extérieur de la psychiatrie traditionnelle.

Comme le regard clinique se pose avant tout « sur » le corps du malade, l'œil psychiatrique devra se contenter d'observer le comportement : manifestation active et perceptible du dysfonctionnement, vérité extériorisée de ce qu'il « croit » caché à l'intérieur. Ainsi, dans un effort de détacher l'expérience sensible de son substrat, l'agir et le discours seront matérialisés et donc objectivés afin de pouvoir être reconnus au sein de classifications arbitraires, comme dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) 5. C'est ainsi que la psychiatrie s'est en quelque sorte approprié la subjectivité du fou ; l'individu ainsi fragmenté n'est plus que « corps muet » (Otero, 2006). La psychiatrie, investie du pouvoir moral que la société lui a concédé, cherche tous azimuts la trace d'une déviance aux normes qu'elle a construites, le reflet du pathos intérieur, l'identité malade. Le « malade mental », pourrait-on dire, possède une subjectivité/identité déviante faisant en sorte que ses discours sont invalidés, puisque nécessairement symptômes de sa pathologie ravageuse. Le fou parle, crie au secours ; le psychiatre l'entend, certes, mais ne l'écoute pas. Sa voix résonne dans un langage décrété inaudible, incompréhensible : une longue solitude.

Ainsi, la place réservée à la subjectivité de la personne psychiatrisée, « dimension qui excède et résiste à l'objectivation à l'œuvre dans certaines pratiques médicales et sociales » (Poirel et Corin, 2011, p. 115), est souvent remise en cause dans la pratique du « traitement ». La médecine se tarde d'être dépositaire du savoir « de la maladie et de la santé », laissant au « malade », dans une hiérarchisation bien orchestrée, le savoir de « vivre avec la maladie ». Pourtant, le savoir sur soi offre un accès unique à certaines dimensions de l'existence ne pouvant d'aucune manière être englobées dans le dogme contemporain associé à la santé. Tout n'est pas « santé ». L'être dépasse ces construits, son existence en déborde. En effet, les

personnes « ont une interprétation qui leur est propre de l'expérience des difficultés de santé mentale à laquelle elles cherchent à donner sens. Abus, violence, pertes et conditions de vie difficiles sont des exemples d'éléments d'explication qu'elles apportent » (Perron, 2005, p. 168). Une expérience doit faire sens pour celui qui la traverse, mais à défaut de pouvoir s'appuyer sur soi (à cause d'un processus institué d'invalidation des savoirs sur soi qui sera abordé dans ce livre), il ne reste que la société et ses normes pour l'interpréter.

Il apparaît donc que puisque la psychiatrie n'a pas encore réussi à trouver empiriquement au sein du corps les dysfonctionnements biologiques à la source de la folie, elle doit le situer dans le corps social, c'est-à-dire à travers les interactions, les comportements, mais également par le biais de ce que lui révèle le discours de la personne observée. Il existe donc, en ce sens, une certaine tension entre l'émergence et la répression de la subjectivité au sein des pratiques psychiatriques modernes. La subjectivité se trouve interpellée, mais afin d'en extraire les éléments de preuve suffisants à l'établissement d'un diagnostic. Suivra ensuite une longue démarche thérapeutique visant à réformer ce discours « malade », à le faire disparaître afin que ne puisse être contenu au sein même de celui qui tente de s'exprimer que le silence de soi. Dès lors, il apparaît que le discours « de » la folie, la subjectivité du fou rendu malade, ne peut être que l'expression même de sa maladie, sa forme discursive, pourrait-on dire. Comme le souligne Otero (2003a), sa parole est, de ce fait, vidée de son intentionnalité. Le sujet psychiatrisé est entendu uniquement sur les aspects de son discours utiles à sa classification syndromique. Le savoir sur soi qui pourtant s'en dégage, sensible, expérientiel, est positionné à l'extérieur de la raison, de la santé. Mais plutôt que d'être

complètement étouffé, il se voit régulé et contrôlé, à des fins utilitaires, incorporé au fonctionnement du système.

Notamment, Anderson et Snow (2001) expliquent que dans plusieurs circonstances, les membres du personnel, en tant qu'agents intégrés du système, limiteront, sans en avoir nécessairement conscience, les chances des patients de raconter leurs propres histoires et les inciteront à énoncer des besoins qui sont compatibles avec les services et les ressources que les agences préfèrent offrir. De plus, ils soulignent les enjeux de pouvoir sous-jacents à cette pratique :

> Les services et les thérapies reflètent la structure du pouvoir de l'institution telle qu'elle se révèle dans la répartition de l'attention ; les acteurs institutionnels qui ont le plus de pouvoir apprennent – consciemment ou inconsciemment – à remplir efficacement la mission de l'institution, et ce, en partie en limitant et en orientant l'attention qu'ils accordent à leurs clients et patients (Anderson et Snow, 2001, p. 17).

Ainsi, la perspective réelle des personnes psychiatrisées demeure la plus souvent absente de l'organisation et de l'évaluation des soins (Rodriguez *et al.*, 2006). Par conséquent, le discours du malade, sa subjectivité et son expérience se verront accorder certains espaces désignés pour s'exprimer. Ils seront donc, en ce sens, « interpellés », mais ils ne seront entendus ou pris en compte que dans la mesure où ils confirment et perpétuent les relations de pouvoir en place. Par conséquent, il convient de se questionner pour savoir si les fous de cette époque contemporaine crient encore au secours, comme Jean-Charles Pagé (1961) nous l'avait jadis témoigné[2]. Toutefois, il se peut qu'encore aujourd'hui nous ne puissions pas les entendre, leurs voix étant habilement muselées par des

mécanismes à la fois différents et similaires à ceux de l'époque asilaire.

La recherche dont découle cet ouvrage fut développée en filigrane de cette « absence », de cette nouvelle forme de silence qu'il convient de « dé-couvrir », de rendre audible. J'ai travaillé, en prenant part à l'expérience quotidienne des personnes psychiatrisées[3] alors qu'elles utilisent des services en santé mentale, à dégager leurs discours et leurs savoirs de cette « subjectivité déviante » leur ayant été concédée. Également, et avant tout, j'ai souhaité proposer une relecture sociale, contextualisée et critique de l'expérience de ces personnes. Les pratiques institutionnelles et systémiques seront donc interrogées à travers leur expérience de la vie quotidienne, dans un effort de mettre en lumière les relations de pouvoir sous-jacentes qui la modulent jusque dans les profondeurs de leur intimité.

Ce livre, vous le constaterez, s'éloigne de certains des barèmes traditionnels de l'écriture scientifique. J'ai fait ce choix consciemment, car il est de mon opinion, et surtout de mon expérience, que je n'aurais pu récolter les données nécessaires à cette recherche sans « risque ». Alors, j'ai risqué. J'ai accepté cette « mise en péril » personnelle et j'espère l'ouverture du lecteur à cet autrement qui fut nécessaire, tant sur le plan éthique qu'humain et scientifique, afin de transmettre l'expérience des participants. Ceux-ci m'ont offert leurs « mots », leurs « maux » ; j'ai fait de même, afin que puisse être coconstruite cette recherche. La subjectivité se situe donc au cœur de cet exercice, celle-là même que l'on cherche à faire taire ou disparaître. Je suis consciente des enjeux qui peuvent émaner de ce positionnement. J'ai décidé d'utiliser cette voie d'accès au savoir pour que celui qui en découlerait, celui contenu dans ce livre, inclue ceux et celles l'ayant rendu possible et, qu'ultimement, il concerne.

1. Foucault retira de la deuxième édition d'*Histoire de la folie à l'âge classique* (1972) la préface initiale publiée en 1961.

2. Depuis le dépôt de ma thèse de doctorat, Sadia Messaili (2019) a publié le livre *Les fous crient toujours au secours*, qui relate l'expérience souffrante de son fils au sein du réseau de services en santé mentale au Québec. Ce témoignage fait, à mon avis, écho aux propos tenus dans ce livre.

3. J'ai fait le choix d'utiliser la dénomination *personne psychiatrisée*, non pour renforcer l'étiquette liée au diagnostic psychiatrique, mais plutôt pour mettre l'accent sur un dénominateur commun au parcours des personnes ayant participé à ma recherche : la psychiatrisation.

CHAPITRE

1

UN PORTRAIT DU DISPOSITIF CONSTRUISANT L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES PSYCHIATRISÉES

L'ouvrage *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté*, de Rodrigez *et al.* (2006), insiste sur la pertinence et la nécessité d'inclure le point de vue de la personne psychiatrisée, et donc concernée, dans le processus d'évaluation de la qualité des services en santé mentale. En effet, les auteurs de cet ouvrage jugent essentiel, comme l'avait d'ailleurs recommandé le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ) dès 1985 dans son rapport intitulé *De la biologie à la culture*, de reconnaître l'apport respectif de tous les acteurs impliqués dans l'offre de services en santé mentale, incluant la perspective des personnes psychiatrisées. Ils soulignent également l'importance de maintenir le dialogue entre les diverses conceptions de la santé mentale. Cependant, un examen des pratiques révèle plutôt la forte dominance des discours biomédicaux dans ce secteur :

La rupture du dialogue et l'imposition, sur le plan des pratiques concrètes, d'un modèle presque uniforme qui privilégie la réduction de la souffrance et de l'expérience des personnes à une explication principalement biomédicale

et au traitement exclusivement pharmacologique semble [*sic*] constituer, selon les témoignages de nombreux usagers et selon certaines recherches [...][,] des obstacles importants de la qualité [des services] (Rodriguez *et al.*, 2006, p. 15).

Ainsi, l'expérience de l'usager et le sens qu'il lui accorde se voient exclus de la sphère même de son traitement. Sa subjectivité et sa « connaissance de soi » sont objectivées, et par là même, mises à distance par l'expertise médicale qui les considère plutôt comme « un "bruit" trompeur susceptible de troubler la pureté du diagnostic, [...] une dimension accessoire des problèmes face à des impératifs de fonctionnalité » (Corin, 2009, p. 101). La problématique qui sera abordée dans ce livre se situe donc dans cette volonté institutionnalisée d'exclure la parole de la personne psychiatrisée (bien que les discours officiels affirment le contraire) et de lui soustraire une partie de son pouvoir sur elle-même, soit celui de définir ses besoins, sa trajectoire de soins et de défiles critères de son bien-être.

Ce chapitre présentera le contexte, les lois, les discours, les structures et leurs acteurs, pouvant être conceptualisés comme un dispositif disciplinaire (Foucault, 1975), qui encadre et construit l'expérience des personnes psychiatrisées au Québec. L'objectif de la présentation de ce dispositif complexe est de permettre au lecteur de saisir comment et à travers quels mécanismes et techniques il fut possible de réduire l'espace accordé à la parole et la subjectivité des personnes psychiatrisées à son niveau infinitésimal. Également, il permettra de situer leurs expériences et les modalités de résistance à cette dynamique qui subsiste au Québec.

1. LA DICHOTOMIE SANTÉ/MALADIE

Chaque être humain, chaque corps fait l'expérience de la maladie, de façon visible ou invisible, à degré ou intensité variable, sous des formes différentes, à travers des interprétations multiples : elle fait inévitablement partie du parcours. La maladie se reconnaît dans la douleur qu'elle génère, qu'elle annonce. Elle nous expose à notre vérité organique, à notre finitude. Plus encore qu'un repère biologique, la notion de maladie occupe un rôle socialement défini. Elle « constitue toujours un état pourvu de significations sociales » (Adam et Herzlich, 2007 [1994], p. 7) et renvoie à une évaluation de nature morale, absolument rattachée à son contexte. En ce sens, la maladie peut s'exprimer hors des limites corporelles, elle pénètre l'interaction, elle se loge dans le rapport individu/société. La maladie peut donc évoquer à la fois la souffrance et la mort ; elle nous lie les uns aux autres dans un rapport de compassion et de peur. Elle incarne la face négative de l'existence, l'état d'anormalité à éviter. La science l'aura donc prise comme objet afin de la prévenir, de la repousser et de l'éliminer, bien que ces objectifs, malgré de nombreux progrès à cet effet, soient indéniablement utopiques.

Au même titre que la maladie, la santé est une notion normative. Elle est intimement liée à des représentations sociales, à des barèmes qui la décontextualisent. Elle dépasse le seul état corporel (Canguilhem, 1966). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) la définira d'ailleurs dès 1946 en ces termes : « La santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité[1]. » Elle va donc au-delà d'une opposition à la maladie ; elle s'oppose à la mort telle une « positivité pure », un état d'équilibre parfaitement « naturel », si bien

que la santé se voit attribuer « la définition de la vie elle-même » (Pierret, 1994 [1984], p. 225). Or, selon Dejours (2007), la santé telle que nous nous y référons aujourd'hui est un idéal, une négociation des limites, elle n'est pas un état atteignable en soi.

L'émergence de la santé comme concept opératoire dans le champ de la médecine et dans l'ensemble de la société est relativement récente (Pierret, 1994 [1984]). En effet, comme le souligne Pierret (2008), on peut noter un glissement de la maladie vers la santé, impliquant de ce fait une reconsidération des postulats épistémologiques des sciences biomédicales. La médecine, en s'affranchissant en partie de la maladie, cherche à développer un savoir total sur l'homme – un savoir de plus en plus individualisant et décontextualisé. L'individu a la responsabilité de sa santé et du danger que sa perte peut collectivement représenter. D'ailleurs, Michel Foucault (1963, p. 201) avait déjà, en rapportant les paroles de Guardia, souligné ce mouvement en affirmant que la santé avait dorénavant remplacé le salut chrétien. Elle est devenue la réflexion matérielle et personnifiée de la moralité. La santé nous est d'ailleurs présentée comme un état vers lequel orienter l'ensemble de nos actions (Moreau et Vinit, 2007), sans égard au fait que cette conception du bien-être soit liée à un contexte donné, infiltré de relations de pouvoir et d'intérêts qui dépassent largement le silence du corps. Ainsi, les sociétés occidentales et leurs membres, aveuglés par la vertu d'une vie sans souffrance, revendiquent leur droit à l'homogénéité de l'expérience de la santé. Il convient de rendre tous leurs sujets normaux et sains, considérant toutes déviances potentiellement biologiques et donc « réparables », ou plutôt, guérissables. Le rapport entre le normal et le pathologique, de nature sociale dans le sens où il est historiquement et culturellement déterminé, se pose donc fréquemment à travers ce culte de la santé, mais qui se

retrouve lui aussi investi du regard médical (Pierret, 2008) : un regard froid et calculateur, une perception rendue vérité.

Nous pouvons ainsi constater que dans l'ère contemporaine, la santé a acquis un statut social privilégié : patrimoine collectif, devoir devant soi et devant les autres (Lamarre, Mineau et Larochelle, 2006). Toutefois, cette ressource, cette richesse, n'est pas équitablement répartie à travers la population, puisqu'elle dépend largement de variables structurelles se situant à l'extérieur du « soi » et du « corps ». La tromperie des siècles derniers est d'avoir rendu l'individualisme et ses prérogatives l'essence même de la sujétion. Les inégalités (économiques, de genre, d'âge, etc.) frappantes face à la santé, voire à sa possibilité même, sont dissoutes dans le combat quotidien pour maintenir ses acquis, ses privilèges. Ce combat ordinaire est donc orienté vers une santé idéalisée. Or, la santé n'est pas le salut d'aujourd'hui, car le salut d'antan était équitablement accessible à toute personne se repentant, sa dignité retrouvée par l'absolution des péchés, par le dévouement à un dieu prêt à pardonner. La santé, quant à elle, n'est pas si charitable.

Par conséquent, malgré les inégalités qui traversent la population, la responsabilité de la santé retombe sur l'individu-sujet (Otero, 2003a ; Moreau, 2009). Alors, si « la santé, c'est le bonheur, et le bonheur, c'est la santé » (Skrabanek, 1995, p. 44), force est de constater qu'une proportion exponentielle d'individus ne pourra y accéder, sévèrement exclue de cette norme exiguë. Mais n'est-ce pas le prix à payer pour le bien commun ? Sacrifier à la maladie – à l'enfer, pourrait-on penser – ceux qui ne seront pas parvenus à respecter les diktats de la norme, de sorte que les populations en marge sont plus aisément pathologisées : malades d'être exclues, d'être déviantes, d'être différentes. Ces dernières sont devenues l'opposition type d'une santé mentale équilibrée.

Cette pression, voire cette nécessité sociale de la santé, implique un besoin de normaliser les populations qui dévient de la norme. Ce mouvement d'exclusion est donc suivi d'un investissement pour leur réinsertion. Un impératif de « guérison », de rétablissement, se dessine, et l'emprise médicale s'y est insérée. Elle pourra, de ce fait, pénétrer jusque dans les variations de l'humeur et du comportement des sujets en échec. Le médecin agit dès lors en figure messianique : vaillant et courageux, surveillant de la morale et de la santé publique. Il ne s'agit donc pas de simplement exclure le malade, mais bien de le guérir, de le réformer. Il faut l'aider à s'adapter aux exigences de la norme, à réintégrer le « moule » en s'attaquant aux modes de vie, sans toutefois remettre en cause l'organisation sociale qui les a générés. La tâche du médecin est donc aussi politique, car sa présence est la condition *sine qua non* du bonheur et de la paix sociale. Il acquiert par conséquent une occupation et une signification « positives ». Le savoir médical s'est approprié le savoir de l'« Homme en santé ». Il définit cette figure idyllique, cet objet muet, en le dissociant de son expérience subjective, en adoptant une posture axée sur les normes sociales et biologiques, affinant toujours plus précisément son regard à détecter la moindre trace de déviance. À travers ce rôle revisité, la médicalisation peut s'étendre jusqu'aux confins jadis sacrés du « social », dans un effort toujours grandissant d'effacer, de transformer, ceux qui gênent.

2. LA MÉDICALISATION DE L'EXISTENCE

2.1. La politisation de la santé

Les sociétés occidentales se sont incontestablement médicalisées, c'est-à-dire que la médecine et ses prescriptions hygiéniques sont dorénavant incluses dans l'expérience de la vie quotidienne et guident un ensemble de plus en plus important de comportements. Ce phénomène peut, en outre, être constaté par l'augmentation du nombre de médecins par habitant, l'accroissement régulier du volume de la consommation médicale, le développement des lois sur la protection sociale et les importantes dépenses engendrées (Adam et Herzlich, 2007 [1994]). La gestion collective de la maladie, puis de la santé, s'est graduellement transformée en l'une des formes principales du gouvernement de la vie (Foucault, 1976) et a ouvert la voie au domaine de la santé publique (Fassin, 1996). Marzano (2011, p. 40) souligne, en ce sens, que c'est grâce aux politiques de santé publique que l'institution de la médecine a pu devenir une instance de contrôle massifiante et, par le fait même, que le médecin a pu prendre le rôle d'expert chargé de maintenir le corps, tant individuel que social, dans un « état permanent de santé ». Gori et Del Volgo (2011, p. 1008) expliquent que « depuis le 18^{e} siècle, la médecine ne cesse d'ouvrir des états généraux infinis de contrôle social des populations au nom de la raison sanitaire et de l'hygiène publique ». Le rôle de la médecine n'est donc plus exclusivement la guérison des maladies, mais consiste aussi à produire les discours « de » la santé. Ces discours sont directement à inclure dans ce que Foucault (1976) nommera la « biopolitique » des populations, une des modalités du biopouvoir, à savoir la régulation du corps-espèce. Dans ce contexte, il va de soi que les populations défavorisées ou jugées à risque selon un certain nombre de caractéristiques objectivantes seront davantage ciblées par la surveillance médicale et conséquemment stigmatisées si elles ne parviennent pas à

suivre les prescriptions de santé publique établies par la « police » sociosanitaire.

Il existe donc des inégalités face à la santé qui sont socialement construites, nous pourrions même dire qu'elles le sont en majorité. Elles découlent de l'organisation même de la société, qui définit l'établissement des critères de santé publique à respecter. Aujourd'hui, l'expression *santé publique* évoque à la fois une institution, une discipline et une pratique. L'institution – pensons notamment à l'Institut national de santé publique du Québec ou à l'Agence de la santé publique du Canada – représente le point de cristallisation des relations de pouvoir ; elle est la représentation de son idéologie et du pouvoir qu'elle possède. Le savoir, médical dans ce cas, nécessite cette institutionnalisation pour exister et maintenir son statut dominant. Déjà, en 1963, dans *Naissance de la clinique*, Foucault décrivait la tâche politique et morale du médecin de l'époque classique qui luttait contre la maladie en faisant la guerre contre le mauvais gouvernement de soi, que nous pourrions comparer aux mauvaises « habitudes de vie » qui sont fortement ciblées par la santé publique. Le modèle médical, s'appuyant sur la science dont il relève, connaîtra une ascension phénoménale, permettant à la médecine et à la psychiatrie de participer activement, au nom de la santé publique, à définir des comportements « acceptables » normativement, dans tous les aspects de l'existence (Collin et Suissa, 2007). À travers un discours préventif s'est instaurée une forme inusitée de régulation des comportements ; la santé publique moralisatrice poursuit des buts qui normalisent les individus et marginalisent les « anormaux » (Marzano, 2011). La déviance, la folie, la souffrance, voire la maladie, se positionnent à l'envers de la performance, représentent l'envers de la normativité sociale, qui valorise l'autonomie, la responsabilité et

l’initiative, tant dans la sphère du travail que dans celle de la santé (Otero, 2003a ; Moreau, 2009).

2.2. La médicalisation à travers la « médecine de la santé »

Dans son livre *Némésis médicale*, Illich nous rappelle que l’institution médicale est avant tout une entreprise professionnelle. Son rituel ainsi que le mythe y étant associé « ont transformé douleur, infirmité et mort, d’expériences essentielles dont chacun doit s’accommoder, en une suite d’écueils qui menacent le bien-être » (Illich, 1975, p. 133). La transformation symbolique de ces expériences profondément humaines pousse l’individu à une consommation croissante des biens et services produits par l’institution médicale. La création de ce circuit hermétique et circulaire rend ardu l’accès aux solutions alternatives de soins et de traitement, puisque ce modèle juge « étrange » tout ce qui s’en éloigne. Autrement dit, en affirmant que le bien-être et la santé ne peuvent être atteints qu’en respectant un certain nombre de critères précis, qui sont définis par l’institution médicale elle-même, celle-ci se positionne dans un rapport de force asymétrique qui l’avantage. L’existence même, ses plaisirs, ses désirs, ses pertes, ainsi que la société dans laquelle elle a cours, s’en trouvent médicalisés : la médicalisation de la société est définitivement installée.

Conrad (1992) définit la médicalisation comme un processus conduisant à redéfinir et à traiter des problèmes de nature non médicale comme s’ils étaient des problèmes médicaux. Ils sont réinterprétés afin qu’ils deviennent des troubles ou des maladies (par exemple, la dépendance aux jeux de hasard ou les divers troubles de l’adaptation). Cette médicalisation de l’existence peut être comprise comme « une construction sociale et intersubjective qui appartient

[…] à une structure de la culture moderne » (Gori et Del Volgo, 2009, p. 24). Ce processus élargit par conséquent la catégorie du « pathologique » (Moreau et Vinit, 2007). Gori et Del Volgo (2011, p. 1018) diront d'ailleurs que « rien ne ressemble plus à un malade potentiel qu'un homme ordinaire ». Si la médicalisation a connu un important essor au cours du XIX^{e} siècle, elle s'est intensifiée au XX^{e} siècle, et plus particulièrement après les années 1960. Il est à noter qu'historiquement, le terme *médicalisation* renvoyait à une notion purement démographique, exprimant le rapport chiffré entre le nombre d'habitants et le nombre de médecins sur un territoire donné (La Rochebrochard et Leridon, 2008). Selon Fassin (1998), pour qu'ait eu lieu cette transformation socioculturelle de la notion de médicalisation et pour qu'elle devienne par là même un « phénomène de société », elle a d'abord dû donner lieu à un effet de normalisation s'y accordant. Autrement dit, la médicalisation a dû se diffuser dans l'ensemble de la société à travers, par exemple, des programmes de santé publique au sein desquels la notion de « prévention » est centrale (La Rochebrochard et Leridon, 2008). C'est la diffusion de ces discours qui a rendu possible l'existence même de l'institution médicale, dont le fonctionnement est réglé pour maintenir certains intérêts « visibles » dans une position de pouvoir. Gori (2006) soutient d'ailleurs que la culture moderne a dû inventer de nouveaux dispositifs de normalisation des conduites et de gouvernement des comportements en se basant sur un savoir scientifique, ce qui a eu comme effet de médicaliser l'existence, entre autres conséquences.

La médicalisation – dans les sciences sociales plus spécifiquement – a acquis une connotation relativement négative (Pinell, 2010 ; Broom et Woodward, 1996). La montée de la médecine curative dans les années 1950 et son emprise de plus en plus profonde sur le fonctionnement

de la société furent telles que dès les années 1970, on parlait de « médicalisation de la société » (Pierret, 2008). C'est dans cette perspective que Collin et Suissa (2007, p. 27) affirmeront que « de plus en plus, le médical et le social en viennent en fait à se recouvrir l'un et l'autre, non pas superposés, mais étroitement imbriqués ». Les années 1980 marquent la fin des Trente Glorieuses et on remarque alors un changement dans le déploiement des services médicaux au sein des sociétés occidentales. Les politiques de santé qui priorisaient auparavant l'accès universel aux soins se réorientent vers le contrôle des coûts, dont le point central est la réorganisation des services en stratégies de soins intégrés (*managed care*) (Conrad, 2005), tout en soutenant dans ces discours la centralité de l'accessibilité. C'est alors que s'opère une modification dans le rapport de l'institution à la population : le patient devient « consommateur » des services de santé qui lui sont offerts.

Dans les années 1990, le Human Genome Project (projet du génome humain) fut lancé aux États-Unis, soutenu par un investissement se chiffrant à plus de trois milliards de dollars, afin d'établir le séquençage complet de l'ADN du génome humain. Ce projet exemplifie l'entrée en jeu d'un nouveau joueur dans la médicalisation actuelle de l'existence : la génétique. En offrant la possibilité au regard médical d'observer l'Homme jusque dans les profondeurs infinitésimales de ses codes de constitution, la génétique a réactualisé, voire redéfile statut médical de « potentiellement malade » (Conrad, 2005). En ce sens, Marzano (2011, p. 41) affirme que dorénavant, pour être considéré comme « suspects », « il ne faut même plus être "malades", mais tout simplement présenter quelques "facteurs de risque" ».

Collin et Suissa (2007) dégagent deux processus de fond à la médicalisation de la société, qui se recouvrent et s'englobent. Dans un premier temps, la médicalisation se

conçoit comme le basculement d'enjeux sociaux et moraux dans le champ du médical. Dans un deuxième temps, elle se conçoit en termes de sanitarisation (*healthicization*), processus inverse, agissant « en concomitance à travers la transposition de problèmes médicaux ou de santé publique en enjeux moraux et sociaux » (Collin et Suissa, 2007, p. 27). Ce processus se traduit concrètement dans une quête de la santé parfaite. Pierret (2008) va plus loin dans son analyse et postule le passage d'une médicalisation de la société à une « santéisation » de celle-ci. Elle ajoute que la médecine se serait donc elle-même transformée pour devenir une « médecine de la santé », introduisant ainsi une nouvelle normativité, qui ne serait plus biologique, mais comportementale. Si bien que Gori et Del Volgo (2009) annoncent dans leur essai intitulé *La santé totalitaire* que la médicalisation de l'existence, procédant d'une idéologie de biopolitique, pourrait se transformer en une idéologie totalitaire, celle de la santé.

2.3. La « santéisation » et les règles de l'individualité contemporaine

Illich (1975) explique que l'humain est la seule espèce vivante ayant conscience que son existence se terminera inévitable par la mort. Ainsi, la santé et le respect des exigences de celle-ci sont liés à une volonté de survie. Ces « exigences » pourront varier d'un contexte à l'autre, mais elles servent, en quelque sorte, de baromètre face aux limites de l'existence. Ainsi, la santé du corps, entendue comme la vie même par opposition à la maladie qui mène à la mort, doit être maintenue et par extension, la maladie doit être prévenue ou éradiquée. L'institution médicale a pour matrice l'idée que le bien-être – qui découlerait

inévitablement de la santé – exige l'« élimination de la douleur, la correction de toute anomalie, la disparition des maladies et la lutte contre la mort » (Illich, 1975, p. 133). En entretenant le mythe que le système médical pourra se développer continuellement et sans limites (autres que temporelles et financières), l'institution médicale s'insère si intimement à même la vie et le corps qu'elle parvient à en saisir le pouvoir : son biopouvoir (Foucault, 1976). La notion de santé promue est à la fois idéalisée et normative, son atteinte se voit d'ores et déjà vouée à l'échec, ce qui place sur l'homme ordinaire la responsabilité accablante de repousser les maladies potentielles. La santé devient la norme ultime de référence, en s'appuyant sur des critères d'évaluation liés à la performance et aux facteurs de risque. L'acte condamnable devient alors de n'avoir pas su repousser la maladie, de l'avoir laissée pénétrer le corps (Adam et Herzlich, 2007 [1994]). Or, comme le souligne Zarifian (2007), la difficulté dans cette logique est que le fait de vivre ne procure pas toujours une existence où ne régneraient que bien-être et plaisir, et ce, sans égard à l'état de santé ; il va sans dire que d'autres facteurs sont aussi impliqués.

Chaque citoyen étant un malade potentiel, il est nécessaire de veiller à ce qu'il reste dans les normes de santé socialement prescrites. Ainsi, des mouvements idéologiques, tels que le *healthism* aux États-Unis, se sont créés sur la base de promesses intenables, à savoir que l'« absence de maladie grave et le maintien d'une grande vigueur physique et intellectuelle sont aujourd'hui possibles à condition d'agir selon les préceptes hygiénistes » (Lamarre, Mineau et Larochelle, 2006, p. 228). Ainsi, l'individu devant malgré tout faire face à la mort, l'accident, la maladie et l'échec souffre de s'être laissé séduire, d'avoir cru que la normalité se traduisait inévitablement par la santé. Cette souffrance découle par conséquent du

« caractère forcément politique et polémique de la norme » (Gori et Del Volgo, 2011, p. 1008). Certaines règles de la nouvelle normativité sociale, soit l'autonomie, l'initiative et la responsabilité (Ehrenberg, 1998), ont une influence majeure dans le champ de la santé et de la maladie. En ce sens, aujourd'hui, la maladie n'est plus une fatalité, mais plutôt une production dont l'individu atteint est responsable ; elle est l'une des conséquences de l'adoption de comportements déviants. Ainsi, la faute retombe sur celui-ci, sans égard à la société dans laquelle la maladie s'est développée. La maladie se voit donc vidée de sa dimension sociale et collective, pour n'être que tare individuelle ayant pu être évitée. Toutefois, comme nous le rappelle Pierret (2008, p. 50) : « Parler de santé, c'est aussi parler des politiques, des conditions de vie, des valeurs et des normes de cette société. »

On peut, par conséquent, observer le déploiement d'une forme contemporaine de domination et de contrôle, qui serait fondée cette fois sur la responsabilisation individuelle (Ducournau, 2009). L'individu est propriétaire, consommateur et usager de plein droit de sa santé, il entretient une relation de type « service » avec l'institution médicale qui clame pouvoir offrir une réponse technique adaptée à tous les problèmes individuels et sociaux grâce à ses avancées biomédicales (Pierret, 2008). Le recours aux médicaments constitue un élément majeur de la médicalisation et de la « santéisation » de l'existence, puisqu'il découle non seulement des progrès techniques de la science, mais offre aussi une solution rapide aux plaintes, sans pour autant en explorer systématiquement la source. La Rochebrochard et Leridou (2008) expliquent que l'approche de la santé par la notion de « comportements à risque » pose l'individu comme acteur responsable de sa propre santé. La modification des comportements individuels s'opère indirectement, à travers un processus de

subjectivation que l'individu met lui-même en œuvre, gardien de sa santé. Or, nous entrons dans une ère où l'individu, coupable de n'avoir su modifier adéquatement son mode de vie, doit apprendre à détecter, à gérer les maladies qui surviendront en résultante de ses fautes et de ses vices. Dans ce système de contraintes, la liberté individuelle s'exprime par le biais du consentement « éclairé », qui requiert encore une fois de l'individu qu'il se soit informé par lui-même, qu'il soit en quelque sorte l'« expert » de sa propre santé. Toutefois, bien que l'accès à l'information et le consentement puissent sembler libérateurs, permettant à l'individu de gérer sa propre prise en charge, ce mouvement d'autonomisation fait partie intégrante du processus de sujétion au dispositif biomédical (Cosgrove, 2011). Le consentement est donc une technique, parmi tant d'autres, visant à individualiser la problématique et à remettre la responsabilité de la santé ou de la maladie sur l'individu. Ce dernier devient, en quelque sorte, son propre médecin, son autosoignant. Ce rôle met en lumière une nouvelle forme de gouvernement, soit celui pénétrant de l'autocontrôle.

Bien que sur le plan statistique, la santé parfaite soit anormale, elle est rendue « normale » du point de vue de l'idéal de l'espèce (Gori et Del Volgo, 2011). La santé en tant que norme de référence prend la forme d'une obsession collective, faisant fi des inégalités sociales dont elle est truffée. Cependant, les inégalités s'installent dès la conception, avant même la naissance. Elles relèvent de phénomènes structurels affectant l'ensemble de la société à divers degrés (Jacques, 2004). Ces inégalités vulnérabilisent certains individus et un grand nombre d'entre elles naissent « de l'autonomisation de l'existence individuelle en tant que norme sociale et de la désocialisation des protections structurantes de l'individuation des individus » (Soulet, 2007, p. 11). L'individu devient, en un sens, responsable de

tout, même de ce qui n’est pas de son ressort, ce qui crée chez lui un malaise profond et sans visage.

3. JE SOUFFRE, DONC JE SUIS

« Aujourd’hui tout le monde s’est mis à souffrir », a affirmé Ehrenberg (2002, p. 1047) dans une revue internationale de sciences biomédicales. Cette affirmation peut être interprétée comme le témoignage contrit de la place somme toute paradoxale que s’est appropriée la médecine au sein des maux qui ne sont pourtant pas *a priori* de son ressort. En effet, nous plaçons aujourd’hui, et sans hésitation, une multitude de troubles, du harcèlement moral à la calvitie, en passant par l’obésité, pour ne nommer que ceux-ci, dans l’étreinte de la souffrance (Moreau et Larose-Hébert, 2013). Dans l’ère de la médicalisation/« santéisation » de la société, il paraît donc juste de reléguer à ce terme flou et si hautement subjectif les écarts à une norme de plus en plus restreinte et contraignante. En tentant de réduire en un schéma nosologique des problèmes dont la nature est complexe et socialement constituée, en les regroupant muets au sein d’une liste qui absorbe en un langage uniforme chaque malaise, chaque tourment (Blais, 2008), les mots de la souffrance s’effacent, s’agglutinent pour ne former qu’une société malade et « apeurée ».

Blais (2008) explique que la souffrance est avant tout sociale, dans les liens qu’elle découd, par la société dans laquelle elle résonne et qui la reconnaît. Sans le regard, sans l’écoute, la souffrance n’est point ; elle habite en soi, mais aussi en l’autre, figures indissociables et soudées. Qu’advient-il alors lorsque l’expert l’étiquette comme simple source de dysfonctionnement ou de déviance et qu’il affirme

être le seul à pouvoir l'enrayer, à la « guérir » ? Un déséquilibre de pouvoir se crée, une perte de reconnaissance du savoir sur soi, et une dépendance toujours grandissante face à celui qui « sait »[2]. C'est dans cet espace que prend forme la maladie mentale, une négation de la santé, une marge bien définie où chaque « éclat de malaise [est] érigé en diagnostic » (Blais, 2008, p. 15). La souffrance devient marginale, étrange, l'autre de l'autre, tout en étant banale, commune et partagée. Par conséquent, si la souffrance peut se résorber grâce au savoir médical, elle doit être dépassée, vaincue. Se crée alors une nouvelle dichotomie : la bonne et la mauvaise souffrance. L'une que l'on exhibe, que l'on traverse telle une « épreuve » (Martuccelli, 2006) utile et nécessaire, et l'autre que l'on souhaite faire taire, disparaître puisqu'elle sort du registre qui lui est socialement attribué. La « bonne » souffrance est socialement valorisée, car elle est inévitablement dépassée, ou alors elle est humblement et discrètement « endurée », digne d'admiration. La « mauvaise » souffrance dérange. Elle salit celui qui en fait l'expérience, mais également ceux qui en sont témoins ; elle est bruyante et désorganisée. Elle nuit au fonctionnement « normal », elle s'éternise, elle doit être cachée ou du moins étouffée.

Dès lors, si la souffrance intime peut être évaluée moralement, certaines de ces manifestations pourront être considérées comme faisant partie du registre des comportements qui ne sont pas socialement rentables. Elle peut donc devenir une menace à la performance et devra être traitée comme un enjeu de santé publique. Elle prend alors le statut d'une « maladie » et les moyens pour l'apaiser, la soulager, l'anéantir prolifèrent (Larose-Hébert, 2013). La souffrance devient donc potentiellement pathologique, et peut faire son entrée au sein du registre médical, si bien que la guérison de celle-ci est l'une de ses

missions principales (Verspieren, 1998). Par contre, comme le déclare Zarifian (2007, p. 110) : « La souffrance psychique n'est pas une maladie. La soulager, ce n'est pas donner un traitement. »

Malgré cela, il n'est plus « normal » de souffrir trop longtemps, trop fortement, ni de la perte ni de l'absence. Foucart (2004, p. 8) dira qu'il y a dorénavant « une sorte de "pathos" de la souffrance. La souffrance est devenue un référent pour agir dans de multiples domaines et une explication de problèmes parfaitement hétérogènes ». Ce phénomène s'inscrit dans l'ère de la médicalisation/« santéisation » de l'existence. Or, l'intervention privilégiée pour traiter ce malaise grandissant est la médicamentation ou la psychothérapie, alors que le fondement de cette blessure est la plupart du temps d'origine sociale. De ce fait, Fassin (2004, p. 9) définit la souffrance psychique comme « une manière particulière de souffrir par le social, d'être affecté dans son être psychique par son être en société ». La souffrance dite sociale est, quant à elle, liée au type d'organisation de la société et est éprouvée singulièrement par les individus. Alors si la souffrance sociale découle de l'organisation sociale et agit comme frein à l'insertion et à l'inclusion, l'exclusion qui en découle engendre de la souffrance psychique, créant un cercle vicieux dont l'individu, dès lors marginalisé, ne peut s'échapper. Souffrance sociale et souffrance psychique sont donc nouées entre elles.

Les exigences normatives contemporaines ont participé à produire des individus souffrants, dont la santé mentale fait l'objet d'un investissement public considérable à travers divers politiques et programmes de santé et de santé publique. La limite entre une souffrance « normale » et « anormale » s'est brouillée, de sorte que les comportements individuels sont analysés, mesurés afin d'être normalisés à travers un système voué à la régulation

des souffrances et à l’homogénéisation de l’expérience : l’offre de services en santé mentale.

4. L’ORGANISATION DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE AU QUÉBEC

La santé mentale est un « état » dont les limites ne peuvent qu’être grossièrement balisées, car la définition de cette dernière varie grandement en fonction du contexte dans lequel elle est évaluée. L’OMS (2014) définit la santé mentale comme un état complet de bien-être « qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive et d’être en mesure d’apporter une contribution à la communauté ». Ce discours est fortement imprégné de considérations d’ordre moral et de fonctionnalités ; les normes sociales que sont le travail, la performance, la résilience devant l’adversité sont présentées comme faisant partie des critères universels de bien-être. De plus, cette affirmation propose implicitement que les personnes dont l’état mental dévie des normes établies sont à risque de ne pas être en mesure d’atteindre le bien-être. Elles sont tenues à l’écart de la santé, leurs aspirations au bonheur devenant du coup un concept flou et indéfinissable. Cet exemple illustre le danger immanent à l’approche biopsychosociale des problèmes sociaux – à laquelle l’OMS s’allie –, car il témoigne du pouvoir normalisateur sous-jacent à cette interprétation de la santé et du bien-être. Le secteur de la santé mentale participe donc à l’objectivation du bien-être et de la souffrance, répertoriant les malaises, évaluant les parcours, individualisant et décontextualisant l’expérience vécue.

Une brève présentation de la structuration des services en santé mentale au Québec sera présentée au sein de cette section. Pour ce faire, un rapide survol de l'histoire de l'implantation des divers services, les rapports et les politiques ayant contribué à leur développement seront présentés, permettant ainsi de mieux saisir la situation actuelle. Dorénavant, les soins en santé mentale ne sont plus exclusivement administrés au sein des hôpitaux, l'époque des asiles psychiatriques étant pratiquement révolue. Les traitements ne relèvent plus uniquement des psychiatres, les médecins généralistes et divers professionnels de la santé et des services sociaux sont également interpellés afin de maintenir la population en santé au sein de leur communauté (Fleury, Bamvita et Tremblay, 2009). Au Québec, comme dans plusieurs pays occidentaux, la désinstitutionnalisation a entraîné ce virage. Ce mouvement « hors des hôpitaux » est constitué de trois aspects fondamentaux, soit d'une philosophie, d'un processus et de faits concrets (Dorvil et Guttman, 1997). La philosophie sous-jacente à la désinstitutionnalisation s'appuie sur des prérogatives de droits et libertés et vise l'« humanisation » des soins en santé mentale. Elle s'est exprimée sous deux formes, soit : 1) l'abandon de l'asile comme mode d'intervention en santé mentale et 2) le recours limité à l'hospitalisation, lorsqu'elle est nécessaire. Le processus quant à lui se divise en trois composantes, soit la déhospitalisation, la non-institutionnalisation et la réorganisation du système de services en santé mentale. Ce processus s'est traduit par les actions suivantes : la sortie des hôpitaux psychiatriques de la majorité des personnes psychiatrisées et une diminution subséquente du nombre de lits disponibles, une diminution du temps accordé pour les séjours et la mise en place de services dans la communauté et de soutien à la réinsertion (Dorvil et Guttman, 1997).

La désinstitutionnalisation au Québec se déploie en deux grandes vagues : la première, connue sous le nom de la réforme Bédard du système psychiatrique traditionnel, s'étale de 1962 à 1971 ; la seconde découlera de la réforme Castonguay-Nepveu, qui se manifeste à travers la réorganisation des services de santé, de 1978 à 1988. Bien que la désinstitutionnalisation soit le fruit de nombreuses revendications et que son maintien ne soit pas remis en cause, le succès du processus est mitigé. Certaines conditions de réussite – telles qu'un investissement réaliste, stratégique et soutenu dans les ressources de soutien et d'insertion dans la communauté – ne furent pas mises en place, ce qui occasionna la création de nouvelles problématiques sociales, telles que le « phénomène de la porte tournante ». En effet, le manque, voire l'absence, de suivi et de structure d'accueil sociale se solda pour plusieurs personnes anciennement internées par l'échec de leur resocialisation et de leur réinsertion.

En 1989, le gouvernement du Québec adopta la *Politique de santé mentale* (PSM). La PSM s'appuie sur une approche biopsychosociale de la santé mentale. Elle privilégie une modification du système de services en santé mentale de manière sociocommunautaire, en partenariat avec les forces du milieu (Fleury et Grenier, 2004). Ses objectifs fondamentaux étaient la décentralisation de la gestion des services et la formation de réseaux régionaux autonomes de distribution de soins et de services. L'implantation au niveau régional fut effectuée par le biais des plans régionaux d'organisation des services (PROS). Bien que ces derniers ne furent que partiellement implantés, ils ont tout de même agi comme catalyseurs d'importantes transformations, « mobilisant et apprivoisant les différentes organisations à une logique d'articulation des services en réseaux locaux intégrés de services de santé mentale » (Fleury et Grenier, 2004, p. 30). La PSM entama

également ce qui sera connu sous le nom de « virage ambulatoire » dans les années 1990, à savoir le déploiement d'une gamme de services diversifiés, dispensés au sein même de la communauté : « Dans sa définition actuelle, le virage ambulatoire en santé mentale a la particularité de mettre l'accent non seulement sur tous les services, sauf l'hospitalisation dont il réduit d'ailleurs l'importance, mais également sur un transfert de responsabilités relevant de la psychiatrie à des organismes plus près de la population » (Bédard, 1996, p. 37).

Graduellement apparaissent divers projets visant l'amélioration de l'intégration des services sociosanitaires pour les usagers. L'organisation des services se fait de plus en plus au niveau local, sous la forme de réseaux de services intégrés (RSI) (Perron, 2005).

Un réseau intégré de services est un ensemble d'organisations interreliées et complémentaires qui fournit ou assure la prestation d'un continuum de services coordonnés à une population définie d'un territoire circonscrit, en étant responsable des résultats et de l'état de santé de la population desservie (Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie [RRSSSE], 2001, p. 5).

Ainsi, des années 1990 à 2000, on constate un renforcement des efforts en vue « de rationaliser, de coordonner les services et d'arrimer l'action de différents partenaires, afin de limiter la duplication de services et répondre de la façon la plus pertinente et efficiente aux besoins diversifiés des personnes » (Fleury et Grenier, 2004, p. 31).

En décembre 2003, le gouvernement du Québec émit la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux*

de services de santé et de services sociaux. Cette loi visait, par la mise en place d'une organisation de services de santé et de services sociaux intégrés, « à rapprocher les services de la population et à faciliter le cheminement de toute personne dans un réseau de services de santé et de services sociaux » (Richard *et al.*, 2007, p. 153). À l'issue de cette nouvelle législation, on opéra la fusion des établissements de type CLSC, CHSLD et CH – les centres locaux de services communautaires, les centres d'hébergement et de soins de longue durée et les centres hospitaliers – pour créer 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS) à travers le Québec. Ces instances locales ont une responsabilité populationnelle réaffirmée par le projet de loi n° 83 modifiant la *Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, sanctionnée en novembre 2005. Ainsi, lors de cette même année, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dévoila son *Plan d'action en santé mentale. La force des liens 2005-2010*, dorénavant nommé « PASM », dont l'objectif général, en lien avec la restructuration du système de santé et des services sociaux, était de « doter le Québec d'un système efficient de santé mentale reconnaissant le rôle des personnes utilisatrices et offrant l'accès à des services de traitement et de soutien pour les enfants, les jeunes et les adultes de tout âge ayant un trouble mental, ainsi que pour les personnes présentant un risque suicidaire » (MSSS, 2005, p. 12).

La *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives* et le PASM ont introduit des changements substantiels. Le PASM souhaite que les changements à l'organisation des services permettent l'amélioration de l'accès et la continuité des soins ; pour ce faire, il privilégie l'augmentation de l'offre de soins primaires et les services dans la communauté. Comme le soulignent Vallée *et al.* (2009), la première ligne est

considérée comme la voie d'accès privilégiée à l'ensemble des services en santé mentale. Toutefois, Ricard (2009) explique que de toutes les provinces, le Québec affichait encore à cette époque la plus mauvaise performance en matière d'accès aux services de santé de première ligne. Il met d'ailleurs en lumière le fait que selon un sondage mené par Statistique Canada en 2005, près d'un quart de la population québécoise âgée de 12 ans et plus n'avait pas de médecin de famille. Le principe central du PASM est le rétablissement (Fleury et Acef, 2013). Le PASM recommande ainsi l'implantation au sein de chaque CSSS d'équipes de santé mentale, d'équipes de suivi intensif (SI) et d'équipes de soutien d'intensité variable (SIV). Également, il encourage le développement de ressources d'hébergement autonome avec encadrement intensif, avec soutien léger, ainsi que du soutien au logement. Il insiste sur la mise en place de services de crise accessibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, et de services soutenant les usagers à intégrer le travail et les études. Cela implique un transfert en première ligne de nombreux patients et intervenants psychosociaux en provenance des services spécialisés de deuxième ligne.

Afin d'améliorer la continuité des services, le plan recommande également d'établir des ententes de service entre organisations, la formation d'agents de liaison, d'intervenants-pivots et d'un guichet d'accès en santé mentale. De plus, afin d'instituer une « vision locale » de l'organisation des services intégrés (Fleury et Acef, 2013), il suggère qu'un investissement de 10 % du budget total destiné aux services en santé mentale pour chaque CSSS soit réparti entre les organismes communautaires en santé mentale (OCSM) du territoire de celui-ci. En concordance avec ce plan, les CSSS sont responsables de l'organisation, de la coordination et de la prestation des soins sur un territoire donné. Ils représentent donc le cœur du réseau

local de services. C’est donc avec eux que devront négocier les dispensateurs – souvent issus du milieu communautaire – lors de la signature des ententes de service, ce qui place les OCSM dans une relation hiérarchique avec les CSSS. Cette organisation des soins met en péril l’autonomie des autres acteurs du système de services en santé mentale, tels que les OCSM. Malette (2003, p. 304) estime que soumettre les organismes communautaires aux mécanismes d’évaluation bureaucratique pour l’obtention de leur financement « favorise la fonctionnarisation des pratiques et du même coup, limite leur pouvoir critique ». Par la restructuration en CSSS, l’État entend normaliser l’offre de services au Québec. Les OCSM risquent d’être instrumentalisés au profit de la mission hospitalière des CSSS. D’ailleurs, Fleury et Acef (2013) font une évaluation mitigée du PASM sur le terrain, les restructurations et l’injection insuffisante de ressources n’ayant pas permis l’atteinte des objectifs du MSSS. Le PASM aura plutôt fragilisé les OCSM, ne leur accordant dans aucune région les 10 % des budgets en santé mentale recommandés. Par conséquent, la première ligne, sur les bases de laquelle reposait la restructuration, n’aura pu accroître l’accessibilité ni la continuité des services.

En continuité affirmée avec le PASM 2005-2010, le gouvernement se dota d’un nouveau plan d’action, soit le PASM 2015-2020. Ce plan s’insère, par ailleurs, dans la récente réforme du réseau de la santé au Québec, découlant de la *Loi modifiant l’organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l’abolition des agences régionales*, effective en date du 1er avril 2015. Les données du projet de recherche décrit dans ce livre ont été recueillies avant l’entrée en vigueur de cette réforme et la publication de ce nouveau plan d’action. De ce fait, les répercussions de cette

réforme et les retombées du nouveau PASM sur l'expérience des personnes psychiatrisées ne pourront être évaluées au sein de cet ouvrage. Il est cependant à noter que jusqu'à ce jour, aucune recherche n'a abordé directement l'effet de cette centralisation institutionnelle et du PASM 2015-2020 sur l'offre de services en santé mentale et sur l'expérience des personnes psychiatrisées. Plusieurs inquiétudes quant aux répercussions possibles de cette réforme furent cependant émises par divers syndicats, associations, regroupements d'organismes communautaires, ordres professionnels et particuliers.

5. LES DISCOURS PRÉSENTS AU SEIN DU DISPOSITIF DE SANTÉ MENTALE

La personne ayant reçu un diagnostic psychiatrique a un statut social déterminé au sein de la société québécoise. En effet, ses expériences et sa souffrance sont majoritairement interprétées au sein du registre médical, qui les considère souvent comme étant les signes et les symptômes d'un débalancement neurobiologique, d'un dysfonctionnement biologique. De ce fait, comme il a été précédemment discuté, sa subjectivité est « teintée » du mal qui l'afflige ; elle est donc repoussée en grande partie de la planification et de l'organisation des services, mais également de son traitement. L'organisation des soins en santé mentale au Québec ne fait guère exception. L'espace accordé à la subjectivité de la personne, à son discours, est restreint, et ce dernier est peu influent. Ainsi, d'autres discours se positionneront sur les besoins des personnes psychiatrisées. Certains soucieux d'inclure, d'autres entretenant des relations plus complexes ou évitant le savoir émique des personnes concernées. Cette section abordera donc trois

des principaux discours s'étant institués au sein du réseau de services en santé mentale québécois et dont découlent les pratiques ou approches d'intervention privilégiées auprès de cette population. Ces discours à la fois se confrontent et se complémentent selon les circonstances ; leur coexistence au sein d'un même dispositif engendre des luttes et des compromis. Dans un premier temps, l'approche biomédicale et ses discours sur la maladie et la santé mentale seront brièvement décrits, afin d'illustrer les pratiques et discours les plus courants en provenance du réseau institutionnel et public. Ensuite, j'examinerai le contexte d'émergence des OCSM afin de faire ressortir les tensions qui s'y retrouvent, surtout en ce qui a trait à certaines contradictions entre leurs pratiques et leurs discours idéologiques. Enfin, pour conclure, je décrirai l'approche qui s'est érigée en solution de rechange et qui défie, autant qu'il lui est possible, l'hégémonie biomédicale.

5.1. L'approche biomédicale

L'approche biomédicale provient de l'application en médecine de la méthode analytique des sciences pures. Elle possède souvent une vision dualiste de la santé et de la maladie. L'humain est donc soit en santé, soit malade, mais ne peut pas être les deux simultanément. Elle reconnaît également un lien direct entre les symptômes et la pathologie (Ewane, 1994). Les symptômes sont considérés comme des vérités données aux regards. Ainsi, la maladie peut être définie comme une atteinte ou un déséquilibre, physiologique ou biochimique, du corps. La maladie requiert donc nécessairement la prise en charge d'un médecin, le seul à posséder le savoir « de » la maladie. C'est une approche de nature interventionniste.

Le DSM s'aligne sur cette approche, en particulier depuis le DSM-III, d'inspiration néokraepelinienne. Il est à lui

seul une « institution », cristallisation du discours psychiatrique. C'est ce même manuel, comme le souligne Bernheim (2011), qui aura permis au savoir de l'anormal de structurellement se diffuser dans la société. Son existence matérialisée offre au psychiatre un statut privilégié ; il est à lui seul le concepteur, l'interprète et l'émetteur du savoir sur l'Autre pathologique. Il s'accapare le pouvoir de « voir », grâce à son œil calculateur, et de celui de mesurer, par son expertise, la folie de l'homme : pouvoir souverain et dominant.

Une analyse de la rubrique « Santé mentale » du MSSS du Québec est très instructive quant aux postulats généraux de l'approche biomédicale de la santé mentale. On y insiste de façon très éloquente sur le fait que la maladie mentale est une maladie « comme les autres », discours ayant fait son entrée dans la psychiatrie au Québec à partir des années 1950, mais qui s'est répandu de manière plus systématique à partir des années 1960 (Dorvil et Guttman, 1997). Ce postulat est explicite dans l'extrait suivant : « Tout comme les maladies physiques, les maladies mentales ne font pas de discrimination et peuvent frapper n'importe qui : travailleur ou chômeur, professionnel ou ouvrier, riche ou pauvre, personne éduquée ou pas, et de toutes les nationalités ou origines ethniques[3]. » On peut déduire de cet extrait que le rétablissement de la santé mentale est possible par le biais d'un traitement de nature médicale, ce qui suppose qu'une « guérison » peut être envisagée. Rodriguez *et al.* (2006) se réfèrent aux discours tenus par le Conseil médical du Québec[4] afin de dépeindre le point de vue biomédical adopté au sein même du gouvernement du Québec. Dans *Avis. Les maladies mentales : un éclairage contemporain* (Conseil médical du Québec, 2001, p. 77), le Conseil endosse une vision pathologisante des troubles mentaux en les définissant comme « des maladies réelles, [qui] ont une prévalence élevée, une faible rémission

spontanée et s’accompagnent d’un haut taux d’incapacité. Comme des traitements efficaces sont disponibles, il est important de s’en occuper et de ne négliger aucun effort pour les dépister précocement, les diagnostiquer et les traiter adéquatement ».

Aucune mention n’est faite du lien entre l’état mental d’une personne et les conditions objectives de son existence ou de son positionnement social. Une épée de Damoclès, une maladie silencieuse et latente, se trouverait donc possiblement en chaque individu. Est donc potentiellement malade tout être vivant, permettant ainsi à la psychiatrie de s’insérer jusque dans les habitudes de vie. Par ce fait même, la prévention doit être mise en action dans l’ensemble des gestes du quotidien.

Rodriguez *et al.* (2006) dévoilent également l’autorité que se confèrent les professionnels médicaux dans le secteur de l’intervention en santé mentale en présentant un extrait qui reflète les discours portés par le Collège des médecins du Québec. Cet extrait provient du numéro de janvier 2002 de *Le Collège* (revue du Collège des médecins du Québec). Joëlle Lescop (citée dans Rodriguez *et al.*, 2006, p. 72), secrétaire générale du Collège, mais également membre du Conseil médical du Québec et du Comité de travail en santé mentale dont a découlé l’avis de 2001, y explique que le médecin en santé mentale est, comme dans tous les domaines de la médecine, l’expert du diagnostic et que, de ce fait, il est le seul à pouvoir déterminer les traitements appropriés. Selon Lescop, le médecin, grâce à sa formation spécifique, est le seul professionnel à pouvoir poser un diagnostic qui tient compte de l’ensemble des facteurs (biologiques, physiologiques, psychologiques et environnementaux) pouvant influencer la condition du patient. Elle soutient également qu’il est le seul professionnel dont la formation permet de choisir, parmi la multitude de thérapies possibles, celle qui sera la plus

appropriée pour la personne présentant des problématiques associées à son état de santé mentale. L'auteure spécifie que cette aptitude qu'a le médecin concerne le traitement autant pharmacologique que psychothérapeutique que la combinaison des deux. Elle considère que les actes du médecin (diagnostic de maladie psychiatrique, choix du traitement et prescription des médicaments) ne peuvent pas être accomplis par d'autres professionnels de la santé mentale (p. ex. psychologues, travailleurs sociaux).

Il apparaît donc clairement que le Collège des médecins du Québec est plutôt fermé aux solutions alternatives et que l'évaluation de l'usager sur sa situation n'est pas invoquée. Cependant, comme le souligne Tew (1999), la médecine ne représente pas un modèle scientifique suffisant pour soutenir la personne psychiatrisée dans la reprise du contrôle de son existence et ne lui offre pas l'occasion d'intégrer un rôle social qui serait positivement reconnu par la société. L'amélioration du fonctionnement social est évaluée selon des critères préétablis, qui s'éloignent souvent des préoccupations quotidiennes de la personne qui devra alors accorder ses besoins et ses aspirations de bien-être à ceux d'un tiers parti ayant écrit les règles de fonctionnement du système. D'ailleurs, selon Roe, Weishut, Jaglom et Rabinowitch (2002), les professionnels de la santé évaluent les besoins « cliniques » des patients comme étant qualitativement plus importants que le respect des droits de ceux-ci, de sorte que leurs aspirations et désirs risquent d'être perçus comme étant des considérations secondaires (Bernheim, 2010).

Malheureusement, comme le constate Farmer (2011), la pratique psychiatrique s'est enclavée dans l'hospitalisation (malgré la désinstitutionnalisation), sans prendre en compte les perspectives, l'expérience et l'expertise d'autres organismes œuvrant dans le domaine de la santé mentale, desquelles elle aurait pu s'enrichir.

Bien que certains « efforts » d'ouverture puissent être invoqués, nommons par exemple les équipes multidisciplinaires composées de divers types de professionnels, tels que des psychologues ou des travailleurs sociaux, les pratiques demeurent guidées et dominées par le modèle biomédical. Elles ont été réfléchies et articulées par des professionnels de la santé, au sein des structures de santé. Il existe donc d'importantes difficultés de coordination entre les professionnels, et les façons d'échanger avec l'équipe psychiatrique de l'hôpital sont limitées, rendant leur modalité d'intervention rigide et inadaptée à l'expérience de la personne psychiatrisée qui se verra réintégrée à la communauté dès sa symptomatologie contrôlée.

Rhenter (2006) explique que la surreprésentation des « précaires » dans la file active du secteur psychiatrique serait due à un effet de l'offre de services – inadaptée – plutôt qu'à la demande. En effet, la rigidité de l'offre de services « oblige le patient à se conformer à des modes de référence et de suivi passablement enrégimentés qui s'adaptent plus ou moins aux besoins spécifiques de la personne » (Farmer, 2011, p. 8). Ce manque d'ouverture aux autres formes de savoirs contribue à développer la méfiance des usagers face aux services reçus et accroît leur détresse (bien que les discours issus du modèle biomédical affirment la soulager). Le secteur psychiatrique impose son discours en tant que vérité – soutenue entre autres par certaines lois, des politiques publiques et l'arène judiciaire – qui se veut neutre et toujours dans l'« intérêt supérieur » du patient. Or, la personne concernée directement par l'organisation des soins n'est pas entendue. L'évitement d'un dialogue égalitaire entre patient et psychiatre va à l'encontre de l'« intérêt supérieur » des personnes. Cette inégalité discursive est d'ailleurs en contradiction avec les discours officiels véhiculés par les structures de santé et de

services sociaux qui affirment, au contraire, placer la personne au centre de leur approche. Peut-on affirmer viser cette cible, tout en excluant une part de l'expérience de la personne, soit sa subjectivité et son savoir sur soi ?

5.2. L'approche véhiculée par les organismes communautaires

Bien que le rôle des centres hospitaliers spécialisés ou généraux soit central, plusieurs services ciblant les personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique sont offerts au sein de la communauté. Ces services sont, dans une très large proportion, dispensés par des organismes dont l'administration est indépendante du réseau institutionnel public, et ont, par le fait même, une approche qu'ils qualifient de « distincte ». Plusieurs de ces ressources se sont fondées en opposition ou en solution alternative à l'approche biomédicale de la santé mentale, d'autres en complémentarité ; l'approche communautaire n'est donc pas homogène et son emprise demeure somme toute marginale face au dogme médical.

5.2.1. La reconnaissance publique des organismes communautaires en santé mentale

Le phénomène de désinstitutionnalisation – auquel je reviendrai dans la section suivante de ce chapitre – a créé la nécessité étatique d'offrir des services de soutien spécialisés en communauté aux individus anciennement internés dans les asiles (Dorvil et Guttman, 1997). De nombreux services de santé ambulatoires et de réadaptation psychosociale, entre autres, durent être relocalisés dans le « milieu de vie » des personnes psychiatrisées afin d'assurer leur réintégration et de prévenir l'institutionnalisation. En 1962, la Commission

d’étude sur les services psychiatriques, surnommée la « commission Bédard », témoigna d’un changement de paradigme important. En effet, la notion de maladie mentale passa d’une affliction incurable à curable, ouvrant la porte à l’espoir du rétablissement, notamment par l’arrivée des traitements pharmacologiques[5]. Ce rapport représenta un premier pas vers la régionalisation des services, reconnaissant et légitimant le rôle des ressources non institutionnelles à titre de dispensatrices de services en santé mentale (Duperré, 2009). Ainsi, la désinstitutionnalisation aura engendré la communautarisation des services. Par conséquent, le nombre d’OCSM augmenta rapidement, si bien que l’on qualifia la période de 1970 à 1972 « l’âge d’or en santé mentale » (Fleury et Grenier, 2004). C’est d’ailleurs durant cette période que les premiers organismes de défense des droits en santé mentale apparurent et qu’une offre de services se revendiquant comme « centrée sur les besoins » de la personne se développa.

En 1986, la politique des mesures de désengorgement des urgences engendra une diversification encore plus importante des services, ainsi que la consolidation des OCSM. C’est d’ailleurs lors de cette période – à la demande du réseau institutionnel – que sera proposée l’implantation de centres de crise et de services d’hébergement temporaire afin de diminuer le recours aux urgences (Fleury, Bamvita et Tremblay, 2009). Le rôle des OCSM devint essentiel au fonctionnement du système de santé publique. Ainsi, en 1987, la publication du rapport Harnois, intitulé *Projet de politique en santé mentale pour le Québec : pour un partenariat élargi*, insista sur la nécessité de recourir aux OCSM pour soutenir la désinstitutionnalisation. Toutefois, le rapport soulignait également que le système de services en santé mentale était caractérisé par la confusion et la discontinuité, de

sorte qu'il engendrait des délais d'attente ou d'accès inacceptables. Il recommanda la réorganisation du système par le décloisonnement des différents secteurs du réseau d'État (clinique et social), invitant par le fait même les OCSM actifs à s'allier au réseau institutionnel en s'intégrant à la structure officielle des soins en santé mentale (Gagné et Dorvil, 1994). Conséquemment, la PSM, adoptée par le gouvernement du Québec en 1989, endossa le recours au « partenariat » pour la prestation des services en santé mentale. Ce partenariat fut élaboré à l'aide des PROS, qui ont opéré la transformation et l'insertion des groupes communautaires au sein du système public. Cependant, comme le souligne Duperré (1992), ce partenariat était inégal du fait que les OCSM devaient s'aligner sur l'offre de services des institutions publiques et la complémenter, et jamais l'inverse. Ils dépendaient largement du financement de l'État, qui dictait ses priorités au milieu et influençait, de ce fait, les pratiques. Ainsi, l'implantation de ce type de partenariat allait à l'encontre de l'autonomie revendiquée par les OCSM et agissait plutôt comme une forme de régulation implicite. En effet, comme le constataient Gagné et Dorvil (1994), la mise en place de diverses tables de concertation rassemblant acteurs du communautaire, personnes utilisatrices et agents institutionnels, en plus d'ajouter à la charge de travail déjà lourde des OCSM (entre autres, par l'augmentation du nombre de réunions et de participations aux actions concertées pouvant s'éloigner de la mission de base des organismes impliqués) a permis à l'État d'imposer la culture du réseau public aux partenaires communautaires de manière parfois si subtile que peu de contestations furent entendues.

5.2.2. Les enjeux du partenariat

En 1991, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* reconnaissait officiellement les organismes communautaires comme partenaires privilégiés des établissements du réseau public institutionnel dans la planification et la distribution des services sociosanitaires (Duperré, 1992). Les OCSM devaient désormais répondre aux besoins et aux enjeux du réseau pour recevoir leur financement. Leurs services, par exemple, devaient viser directement le débordement des urgences ou le manque de lits. De plus, par le biais d'ententes de service avec le milieu communautaire, le réseau a contribué à l'institutionnalisation de plusieurs ressources communautaires. Ces prérogatives sont venues scinder les OCSM en deux catégories types[6], soit les structures intermédiaires et les ressources alternatives (White et Mercier, 1989). Initialement, l'ensemble des OCSM se qualifiaient de « ressources alternatives aux services institutionnels » (sans nécessairement offrir des services qui pourraient aujourd'hui être qualifiés d'« alternatifs », ou être affiliés au Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec), mais comme le souligne Letendre (1993, p. 230) leur rapprochement avec le réseau est venu transformer cette affiliation :

Dans leur fondement originel les ressources alternatives souhaitaient offrir des services autres que les solutions psychiatriques habituelles. Or la reconnaissance par le ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS] – si essentielle puisque le MSSS tient le cordon de la bourse – passe par une redéfinition des alternatives dont la fonction devient dès lors la complémentarité avec les établissements du réseau.

Ce fut l'une des conséquences de l'approche en partenariat. D'alternatives qu'elles étaient, plusieurs

ressources sont devenues plutôt « communautaires » ou « intermédiaires ». Il est à noter qu'aujourd'hui nous entendons par « ressources alternatives » les organismes provenant habituellement d'une association volontaire, d'un groupe d'action communautaire ou d'un mouvement collectif. Elles contestent l'institution psychiatrique, son appareil et sa technologie. Elles privilégient une approche holistique des problématiques vécues par leurs usagers. Les structures intermédiaires sont, quant à elles, le prolongement du réseau ou des entités extrahospitalières. Le rapport de la commission Rochon (1988, p. 28) expliquait en ces termes le mandat des structures intermédiaires : « Les ressources intermédiaires ont été mises sur pied par le réseau institutionnel pour assurer la continuité des soins au patient qui a quitté le centre hospitalier. » White et Mercier (1989, p. 71) expliquaient qu'au Québec, l'une des particularités des ressources intermédiaires est que l'une des données centrales à leur définition est précisément leur lien, voire même leur subordination, au réseau institutionnel. Rappelons qu'initialement, l'action communautaire fut fondée sur l'engagement citoyen et que ses pratiques s'étaient surtout développées grâce à la mobilisation stimulée par des activistes sociaux, agissant sur des bases militantes (Lamoureux, 2010). Elle s'articulait sur des besoins déterminés « par » la communauté, « pour » répondre à ses propres besoins. Elle se différenciait des services de l'État, dont les orientations et les priorités étaient véhiculées de manière descendante ; l'action des organisations communautaires s'inscrivait alors dans une logique inverse, soit ascendante, provenant des intérêts et des revendications populaires. Cependant, l'intégration de plus en plus balisée des organisations communautaires à la structuration de l'offre de services de santé et de services sociaux a graduellement transformé leurs rapports à l'État, et surtout à la population qu'elles desservent. Leur financement est d'ailleurs assuré à 80 % par le

gouvernement provincial. Leur « autonomie » est devenue plutôt aléatoire, et son affirmation, parfois symbolique (Lamoureux, 2010), ce qui peut d'ailleurs être observé encore à ce jour (Côté et Simard, 2012).

5.2.3. Les particularités des services communautaires

Nous ne pouvons pas prétendre retrouver une seule approche au sein des OCSM. Il existe, en effet, divers degrés de subordination aux prérogatives du réseau public, mais la mission des organismes communautaires possède de manière commune certaines particularités. Les OCSM sont habituellement fortement ancrés dans la communauté. Leur mandat s'éloigne de celui « curatif » de la psychiatrie. La cible des interventions des OCSM est habituellement liée à la réadaptation psychosociale. Comme le révèlent Grenier et Fleury (2014), les OCSM, toutes catégories rassemblées, favorisent un recours moins fréquent à l'hospitalisation, une utilisation plus judicieuse des services publics, une diminution des symptômes et un accroissement de la qualité de vie des personnes qui utilisent leurs services. Les auteurs soutiennent également que ces organismes contribuent au rétablissement, au développement de l'estime de soi, à la constitution d'un réseau social, à l'acquisition de nouvelles aptitudes, à l'accroissement du pouvoir d'agir sur l'environnement, à la défense des droits, ainsi qu'à la réduction de la stigmatisation envers les personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique. Les OCSM sont très accessibles, situés en première ligne, et bien que plusieurs d'entre eux ont dorénavant des listes d'attente, ils parviennent à rejoindre les personnes n'utilisant pas les services du réseau public ou n'y ayant pas accès.

Grenier et Fleury (2009), dans leur étude des 430 OCSM implantés au Québec en 2006-2007, ont relevé 9 catégories types en fonction de leurs objectifs et de la population desservie. Ces catégories sont : 1) organismes de promotion de la santé mentale offrant des services à la population générale ; 2) centres de crise et d'écoute desservant l'ensemble des troubles mentaux ; 3) groupes d'aide aux familles et aux proches ; 4) groupes offrant un milieu de vie et des activités dans leurs locaux ; 5) groupes d'entraide où les services sont offerts par les pairs ; 6) ressources d'hébergement 7 jours sur 7, 24 heures sur 24 ; 7) organismes de suivi dans la communauté ; 8) organismes d'intégration au travail ; et 9) groupes de défense de droits. Cette classification témoigne de la variété des services offerts. Cependant, il est à noter que certains organismes peuvent se retrouver dans deux catégories ou plus.

Grenier et Fleury (2014), dans une étude subséquente, nous informent également qu'en 2012-2013, 412 OCSM étaient financés par le MSSS du Québec par la voie du *Programme de soutien aux organismes communautaires* (PSOC). Ce programme fut établi en 1994 afin de régionaliser le financement des groupes communautaires. Cependant, à ce jour, le maintien d'une identité séparée du réseau public demeure complexe.

Les discours véhiculés par l'approche biomédicale traversent les murs des institutions qui les abritent et se faufilent au sein même des structures fondées pour les contester. C'est en partie pour cette raison que certains OCSM ont choisi de se regrouper afin de revendiquer leur autonomie et se poser officiellement en solution alternative. C'est dans ce contexte que fut développé le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ).

5.3. Les approches alternatives

Au cours des années 1970, au Québec, se crée un espace d'expérimentation propice au développement de nouvelles pratiques et revendications : les ressources alternatives en santé mentale (RASM) (Perron et Poirel, 2003). Bien qu'à cette époque l'ensemble des OCSM représentait une alternative à la psychiatrie traditionnelle (au sens où ils intervenaient dans la communauté, visaient la réadaptation et se distinguaient des services hospitaliers), certains se démarquèrent. En effet, ils souhaitaient revendiquer leur différence afin de se distinguer des autres OCSM qui s'associaient plus aisément au réseau public et devenaient une « extension » des services de ce dernier. Ces ressources RASM décidèrent de se rassembler et de se doter d'une plateforme commune afin de dénoncer plus ouvertement les pratiques psychiatriques et la médicalisation des problèmes sociaux.

Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec s'inscrit historiquement dans un courant de contestation et de remise en question des traitements offerts en psychiatrie et contribue à l'émergence d'un mouvement d'affirmation et d'innovation lié à une vision différente de la santé mentale et des personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale (RRASMQ, 2015).

Les RASM – issues du mouvement antipsychiatrique européen instauré par Cooper et Laing, des mouvements américains de défense des droits des personnes psychiatrisées (*survivors*) et du mouvement communautaire québécois découlant de la Révolution tranquille – se sont présentées comme solution de rechange au discours biomédical, qui maintenait sa dominance même hors des

murs de l’asile. Elles se sont érigées en critique de la médicalisation de la folie et du mal-être (Gagné, 1996). Comme le souligne Perron (2005), les RASM ont su développer des pratiques visant l’appropriation du pouvoir des individus et des communautés, incluant la possibilité de contester le pouvoir psychiatrique. Le Regroupement des RASM, le RRASMQ, fut fondé en 1983 afin de veiller à la défense des droits et à la dénonciation des abus du système psychiatrique en place. Il visait également la constitution de modèles pratiques et de lieux alternatifs, permettant d’aborder les problèmes de santé mentale « ailleurs » et « autrement » (Perron et Poirel, 2003). Ce regroupement provincial permit au discours alternatif d’accroître sa visibilité et sa reconnaissance. Les organismes communautaires membres de ce regroupement, bien qu’ayant des missions et des pratiques pouvant être très différentes les unes des autres, privilégient tous l’alliance entre l’intervenant et l’usager. Cette flexibilité peut donc permettre la contextualisation des enjeux locaux. D’ailleurs, l’un des objectifs du regroupement est d’éviter d’imposer à ses membres un modèle statique de pratiques, avec des orientations, des valeurs et des critiques collectives permettant à chacun d’adhérer à celles-ci tout en maintenant son autonomie. Dans cette optique, l’une de leurs priorités est de favoriser « l’émergence et le développement de la parole et de l’action de l’usager » (RRASMQ, 2004, p. 3), afin que celui-ci puisse être un acteur engagé et diriger les luttes du regroupement. Se voulant agents de changements et de renouvellement, les RASM misent sur une conception globale de la personne et de la communauté ; elles espèrent participer à la reprise de pouvoir de leurs usagers, personnalisent l’accueil et encouragent l’ancrage dans une communauté réelle. Elles contestent le quasi-monopole qu’exerce la perspective biomédicale dans le champ de la santé mentale et

s’inscrivent dans un projet continu de changement social (Gagné, 1996, p. 140-141).

Selon les convictions portées par le RRASMQ, la personne psychiatrisée doit être appelée à contribuer directement et pleinement à l’évaluation de ses besoins et des services, et à participer au renouvellement des pratiques. Le vécu particulier des personnes doit représenter une force et un savoir unique pouvant être mis à profitant par les organismes que par les personnes elles-mêmes. Dans la perspective biomédicale, les contraintes du « traitement » l’emportent habituellement sur la reconnaissance et l’écoute de la personne qui souffre, sa subjectivité étant par le fait même évacuée des soins. Le RRASMQ et ses membres considèrent, quant à eux, qu’il revient avant tout aux personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale de trouver des réponses appropriées à leurs besoins et à leurs attentes (Théoret, 2009). C’est sur cette conviction que les RASM se sont constituées, défiant ainsi le fonctionnement du réseau public et résistant aux discours dominants. La collaboration entre le réseau public et les ressources alternatives demeure donc souvent conflictuelle.

Bien que la reconnaissance du discours de l’usager soit centrale à la philosophie des RASM, l’espace qui lui est réservé est tout de même construit et balisé selon une conception théorique et pratique des besoins individuels et du bien-être. L’intervention globale privilégiée se différencie de l’approche interventionniste biomédicale, mais elle renvoie, elle aussi, à une certaine conception de la normalité. En effet, le simple fait de cibler une population particulière, ayant été constituée selon des critères pour ainsi dire « abstraits » et touchant différents thèmes – santé mentale, revenu, itinérance, intervention, pour ne nommer que ceux-ci – et potentiellement détachés de l’individu qui y est inclus, confère une identité spécifique à l’usager de

leurs services. Également, l'« expertise communautaire en santé mentale » revendiquée par le RRASMQ (2005) dans leur critique du PASM 2005-2010 place le savoir subjectif de l'usager dans une position ambiguë, car ce n'est plus l'individu lui-même qui s'affranchit, mais bien les services qui le soutiennent. Cette revendication de l'expertise suppose également une distinction entre les OCSM et les RASM. Or, celles-ci sont soumises aux mêmes règles de financement étatique et leur autonomie s'en trouve donc également fragilisée. Dans les faits, il peut être difficile de différencier, grâce à une analyse de leurs pratiques, un organisme s'identifiant comme une RASM d'un simple OCSM.

Il est souvent fort plus complexe pour les usagers de services en santé mentale de dissocier les services publics, communautaires et alternatifs, et donc d'adhérer entièrement aux discours des RASM. En effet, la majorité des usagers entretiennent des rapports avec toutes ces entités, car celles-ci font intimement partie de leur existence quotidienne et de leur trajectoire. Ainsi, cette multiplicité d'appartenance et la variété des discours que ces structures soutiennent doivent être « gérées » par l'usager.

5.4. Où se trouve le discours des personnes psychiatrisées ?

Nous pouvons donc constater qu'une variété de discours, et de pratiques qui en découlent, se retrouve au sein de l'offre de services en santé mentale au Québec. Le parcours des personnes utilisatrices de ces services, y transigeant par choix ou par obligation, est donc souvent organisé au rythme des « espaces disponibles » ou grâce aux références de professionnels de la santé mentale (plus ou moins favorables à certains types de services selon leurs propres

subjectivité, moralité et expérience) vers des ressources dans la communauté qu'ils croient en mesure de soutenir la personne dans sa réintégration sociale, sans nécessairement prendre en compte les besoins énoncés par celle-ci.

Depuis la mise en œuvre du PASM 2005-2010, ce sont les professionnels travaillant au sein des « guichets d'accès » qui déterminent majoritairement la trajectoire de soins des personnes psychiatrisées. Le guichet d'accès est le lieu où s'effectue l'évaluation des patients par une équipe de santé mentale de première ligne. Cette équipe a comme mandat de déterminer si les personnes qui s'y présentent ou qui y sont dirigées devraient retourner dans les services généraux, dans les services de première ligne, conclure si elles bénéficiaient plus avantageusement des services de l'équipe de santé mentale du réseau public, ou si elles devraient rapidement avoir recours aux services spécialisés de seconde ou troisième ligne. Peu d'espace est accordé aux désirs de la personne psychiatrisée, voire à la capacité des OCSM/RASM de l'accueillir si l'équipe du « guichet d'accès » leur en transfère la responsabilité. L'intention affirmée de ce type d'entité est de favoriser la continuité des soins, mais Poirier *et al.* (2001) ont constaté que peu de recherches ont concrètement pris en compte le point de vue des personnes psychiatrisées sur l'efficacité de l'institutionnalisation de la « continuité » comme solution aux enjeux rencontrés dans la communauté. D'ailleurs, la rigidité de l'offre de services implique des modes de référence et de suivi, des critères d'admissibilité ou des délais d'attente ne répondant pas nécessairement aux besoins des personnes. De ce fait, bien que les discours officiels du MSSS indiquent que les soins offerts sont centrés sur les besoins de la personne, nous constatons que l'offre de services semble restreindre le potentiel créateur des utilisateurs et limite donc leur emprise sur leur parcours.

Tremblay et Rheault (2014) estiment d'ailleurs que le système de santé est réactif plutôt que préventif. Le médecin, dont le rôle est avant tout le dépistage, représente dans la majorité des cas le seul acteur impliqué dans les prises de décision concernant le diagnostic et les traitements médicaux à suivre, ce qui va à l'encontre de l'idéologie même de la « collaboration » entre les diverses parties.

Bien que les RASM et les OCSM font des efforts notables pour porter la voix des usagers de leurs services, McCubbin et Cohen (1998, p. 218) iront jusqu'à dire qu'« il n'est pas acquis que ces groupes transmettent fidèlement la parole des usagers, plutôt qu'ils ne la transforment pas ou ne la suppriment sous le nouveau discours de "communautarisation", ancré dans les intérêts de bureaucratie décentralisés ou créés par les gouvernements ». En effet, on demande aux usagers de s'impliquer dans ces ressources et d'y exprimer leurs besoins dans un langage et des mots qui leur sont proposés pour interpréter leurs expériences. Ces discours, bien que pouvant être bienveillants, sont transmis par des intervenants, eux-mêmes porteurs de normes sociales et soumis aux discours dominants. Corin (2002, p. 73) rappelle que ces mots sont les « nôtres » et qu'ils se superposent de l'extérieur à une expérience « en souffrance d'expression, de mots qui risquent d'occulter ce qui a du mal à se dire ». Bien qu'offrir des mots pouvant être entendus par le réseau public – *droits*, *besoins*, *intégration sociale*, *accessibilité des services*, *habiletés sociales*, etc. – soit utile dans certaines circonstances, ils peuvent être situés à l'écart de la vie quotidienne, faisant en sorte de maintenir une distance entre la réalité, l'expérience de la réalité et son expression. Ainsi, comme le soulignent Rodriguez, Corin et Poirel (2001), les utilisateurs qui n'arrivent pas à articuler leurs expériences et leurs désirs en termes d'objectifs de

changements comportementaux sont à risque de se faire exclure des services. Par exemple, ces auteurs considèrent que les interventions en vogue axées « sur les forces » et visant le rétablissement peuvent réduire au silence les aspects les plus troublants de l'expérience des usagers.

Comme l'explique Gagnon (1998, p. 53), pour se constituer comme sujet – soit être, comme le privilégient les principes maîtres du PASM 2005-2010, l'acteur de sa destinée, responsable devant sa « maladie », autonome, partenaire du système de santé mentale et moteur de son traitement –, il est nécessaire de faire de soi et de son expérience un objet communicable : « C'est en s'exprimant que les sujets se constituent. » Comment donc pouvoir devenir ce sujet qui s'exprime et se construit si son discours doit correspondre aux besoins de la structure et qu'il est de ce fait limité dans le contenu de ses communications ? Dans la prochaine section, la participation des usagers à l'organisation et à l'évaluation des services en santé mentale sera analysée. De plus, je tenterai de décrire l'expérience des personnes psychiatrisées en m'appuyant sur des études ayant tenté de la décrire.

5.5. La participation des personnes psychiatrisées

Devant le constat des nombreux enjeux sous-jacents à la désinstitutionnalisation, notamment les échecs de resocialisation et de réinsertion sociale souvent vécus par les personnes psychiatrisées, des discours furent véhiculés en faveur de l'inclusion des personnes utilisatrices de services en santé mentale dans le développement de solutions pour pallier ce qui fut nommé le « phénomène de la porte tournante », qui peut être défini par le fait qu'un grand nombre de malades sortent rapidement de l'hôpital après leur admission et retournent à l'hôpital peu après leur sortie (Castro *et al.*, 2007). Une étude de Dorvil (1987)

portant sur les motifs de réadmission des patients en psychiatrie montra d'ailleurs que les causes invoquées pour les réhospitalisations de ceux-ci étaient majoritairement de nature sociale, telles que des conflits interpersonnels, la pauvreté, la perte ou les piètres conditions de leur logement. L'analyse d'Odier et Escaffre (2004, p. 1) va également dans ce sens :

Toutes les études montrent que le besoin de recourir à l'hospitalisation, quelle qu'en soit la forme (somatique, psychiatrique, hébergement médicalisé), est augmenté de façon massive par les caractéristiques du milieu du malade analysé en termes de réseau social et de capacité de soutien social (CREDES). […] Les dépenses d'hospitalisation apparaissent alors pour une large part comme des effets collatéraux de la dilacération du tissu social.

La capacité d'accueil de la communauté joue donc un rôle important dans ce phénomène. Les interventions en milieu hospitalier doivent aller au-delà de la seule médicamentation et nécessitent la participation des usagers eux-mêmes et de leurs proches afin de préparer adéquatement leur sortie de l'institution. Face à ce constat, l'inclusion des usagers dans les démarches visant l'identification et la mise en application de mesures permettant le maintien de la santé en communauté devient une volonté politique.

D'ailleurs, comme le soulève Pelchat (2010), la participation du « citoyen-usager-client » est la pierre angulaire du déploiement de la nouvelle gestion publique (NGP), approche et prémisse desquelles le PASM 2005-2010 s'est inspiré. Jetté et Goyette (2010, p. 1) définissent ainsi cette forme de gouvernance étatique : « Une école de pensée en administration publique qui fait la promotion de pratiques managériales provenant du secteur marchand et

qui met l’accent sur l’atteinte de résultats en misant sur l’imputabilité des acteurs engagés dans la production de services et la mise en place d’incitatifs à la performance. »

Selon Venne (2014), la participation citoyenne serait l’un des éléments clés du succès (rentabilité, qualité des services, efficience) des systèmes de santé. L’auteur rapporte également que la *Déclaration d’Alma Ata sur les soins primaires* adoptée par l’OMS indique que « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés » (Venne, 2014, p. 50). Cependant, déplore-t-il, les systèmes et leurs responsables résistent à l’inclusion des citoyens, les professionnels refusant, entre autres, de partager leur pouvoir. Les usagers de services en santé mentale, se situant dans un rapport de force inégal face aux « experts » et ayant été accusés de faire preuve d’une subjectivité déviante – et par là même d’un savoir inférieur – en raison de leur diagnostic, rencontreront d’importantes difficultés à faire valoir leurs points de vue. Ainsi, cette participation, que je qualifierai ici de « trompe-l’œil », risque de devenir une façon socialement acceptable d’apaiser la conscience des personnes en position de privilège face aux traitements inadéquats et parfois inhumains auxquels doivent faire face quotidiennement les personnes psychiatrisées. Je présenterai les discours étatiques entourant la participation des usagers aux décisions qui les concernent et à la gouvernance du réseau public, qui découlent des divers rapports ministériels sur l’offre de services en santé mentale depuis la publication en 1987 du rapport Harnois. Cette analyse critique vise à présenter les contradictions entre ce qui est « dit » et ce qui est « vécu », donc la différence entre les discours et la pratique, entre les intentions et les actions.

Clément *et al.* (2013) ont effectué une analyse des documents ministériels quant à l'espace accordé à la participation des personnes utilisatrices au sein de l'offre de services en santé mentale au Québec. Dans un premier temps, ils nomment la particularité du champ de la santé mentale et expliquent que rapidement les usagers et les OCSM ont témoigné de leur volonté et de leur détermination à participer à la gouvernance du système de santé. Les auteurs commencent leur analyse à partir de 1987, soit au moment de la production du rapport Harnois. En effet, le cadre de référence de ce rapport insiste sur l'importance d'accorder plus d'espace aux usagers, ce qui représente somme toute une innovation dans les soins en santé mentale au Québec. Il met de l'avant la volonté du MSSS d'entendre le point de vue des personnes psychiatrisées et d'établir avec elles des partenariats. Or, à cette époque, la participation de l'usager se limite à la question des traitements qui le ciblent. Bien que cette volonté soit louable, aucune action n'est proposée au sein du rapport pour en permettre la concrétisation. Ainsi, les propos des usagers ayant été consultés pour la rédaction du rapport sont très peu développés. Hormis le sous-titre du premier chapitre, « Je suis une personne, pas une maladie », qui deviendra un slogan emblématique, encore très utilisé aujourd'hui[7], la voix des personnes psychiatrisées y est absente.

Cela dit, comme la PSM de 1989 fut élaborée à la suite du rapport Harnois, elle s'aligne de près sur celui-ci en ce qui a trait à l'inclusion du savoir de l'usager à la gouvernance du réseau, soit une insistance sur les bienfaits que pourrait apporter la participation des usagers, sans toutefois en énoncer la forme ni les modalités. Ses orientations principales proposent d'assurer la primauté de la personne (soins centrés sur les besoins individuels des patients), d'accroître la qualité des services, d'atteindre une

équité régionale, de rechercher les solutions dans le milieu de vie et de consolider le partenariat en reconnaissant le potentiel de chacun, dont celui des personnes psychiatrisées (Clément *et al.*, 2013, p. 2871). Or, il va sans dire que le fait d'assurer la primauté de la personne implique de miser sur ses capacités, son point de vue, de favoriser sa participation et celle de ses proches. Cette orientation appuie donc de manière directe la participation de l'usager des services quant aux décisions qui le concernent, mais malheureusement, en pratique, elle ne fut invoquée que dans le cadre de décisions d'ordre clinique et de manière individuelle.

Également, malgré son discours favorable à la participation citoyenne, la PSM n'a pas inclus les personnes psychiatrisées dans les consultations visant l'implantation de PROS. Ces plans devaient être conçus par des comités tripartites composés d'un tiers institutionnel, d'un tiers communautaire et d'un tiers « autre acteur du milieu ». Aucune position ne fut officiellement réservée aux personnes psychiatrisées et à leurs proches au sein de ces comités. Si bien qu'en 1994, le CSMQ, organisme-conseil du MSSS, publie un rapport intitulé *Recommandations pour enrichir la PSM de 1989*, dans lequel il affirme que l'inclusion et la participation des usagers de services et de leurs proches aux comités tripartites sont incontournables. Ainsi, en 1995, le rapport d'activités du CSMQ, *Vers une politique de deuxième génération*, réitère clairement que la participation des personnes concernées par les services en santé mentale est « essentielle » au bon fonctionnement du réseau public. Comme le soulignent Clément *et al.* (2013), l'utilisation de ce qualificatif est révélatrice. En effet, plus qu'en ne participant qu'aux décisions cliniques, l'usager doit également être consulté en ce qui a trait à la planification et à l'organisation des services, c'est-à-dire au « fonctionnement » du réseau. Cette reconnaissance

pourrait être considérée comme un avancement, voire une victoire en ce qui concerne les droits des usagers, mais nous verrons qu'elle ne se concrétisera qu'à travers des actions bénignes dont la portée sera plus symbolique que transformatrice.

En 1997, le MSSS publie son *Bilan d'implantation de la PSM*. Ce dernier déplore que malheureusement, « la personne n'est pratiquement jamais consultée lors de l'élaboration des PSI [plans de services individualisés] qui lui sont dédiés [...] Elle demeure éloignée des décisions qui la concernent » (MSSS, 1997, p. 25). Nous pouvons donc constater que malgré les directives du CSMQ, peu de pouvoirs furent accordés aux usagers, et ce, même en ce qui concerne la planification individuelle de leur trajectoire de soins. Faisant suite à ce bilan mitigé, le MSSS s'engage, à nouveau, dans une réforme des services en santé mentale. Ainsi, à la suite des consultations avec le milieu institutionnel, communautaire et des regroupements d'usagers, le MSSS produit en 1998 un *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*. Par contre, comme le soulèvent Clément *et al.* (2013), la terminologie utilisée au sein de ce plan d'action indique un certain recul quant à la participation des usagers. Il n'y est plus question de prendre part aux décisions, mais bien uniquement d'être « consulté ». Afin de soutenir cette réforme, le MSSS mettra sur pied un Groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale, auquel participeront deux personnes psychiatrisées. Malgré leur pouvoir limité, leur inclusion au sein de ce groupe de travail représente la première consultation d'usagers de services en santé mentale à titre d'« experts ».

En 2003, malgré les mesures mises en place pour l'amélioration des services depuis le dépôt du plan d'action de 1998, le Vérificateur général du Québec publie un rapport dans lequel il affirme que les services en santé

mentale ne répondent pas aux besoins des personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique et qu'une nouvelle réforme est, de ce fait, nécessaire. Toutefois, cette même année, le Parti québécois, au pouvoir depuis deux mandats, perd les élections au profit des libéraux. Ce changement de gouvernement transformera de manière radicale le secteur des services de la santé mentale au Québec. Clément *et al.* (2013) considèrent en effet que ce passage marquera un recul important pour la cause des personnes psychiatrisées, dû, entre autres, à l'abolition du CSMQ, organisme progressif et ouvertement engagé dans la cause des usagers de services. C'est d'ailleurs dans ce contexte que sera élaboré le PASM.

Toutefois, formellement, le PASM 2005-2010 insiste également sur l'importance de la participation des usagers à la planification et à l'organisation des services : « Le MSSS, les agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et les CSSS s'assureront d'obtenir la participation d'utilisateurs de services en santé mentale, de représentants des familles ou de proches dans les exercices de planification et d'organisation de services qui les concernent » (MSSS, 2005, p. 16).

Bien que 12 des 18 régions administratives du Québec soient dorénavant « actives » sur le plan de la participation des usagers, Clément *et al.* (2013) rapportent que cette participation se traduit souvent par un rôle de « porte-parole ». Les usagers, expliquent les auteurs, ne savent pas vraiment ce que l'on attend d'eux, hormis de partager leurs expériences de la maladie et des services reçus. Le rapport, *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au Plan d'action en santé mentale 2005-2010*, indique quant à lui que les usagers ont une influence difficile à mesurer, voire à percevoir, sur les décisions

(Clément *et al.*, 2013). Face à ces constats, il apparaît donc que les discours ministériels, dans leurs « efforts » d'inclure le savoir des usagers de services dans la gouvernance du réseau public, n'ont que peu d'incidence sur la participation concrète des personnes concernées, sur l'amélioration de leur bien-être et sur la qualité des services qui leur sont destinés.

6. L'EXPÉRIENCE « CONTRÔLÉE » DES PERSONNES PSYCHIATRISÉES

Une personne utilise, ou est dirigée vers, des services en santé mentale lorsqu'elle a reçu un diagnostic psychiatrique ou lorsque certaines personnes de son entourage (proche, professionnel de la santé et des services sociaux, employeur, policier, entre autres) évaluent, à titre de juge ou de représentant de la « normalité » (personne saine d'esprit), que ses comportements ou paroles présagent la maladie mentale. C'est donc dans une relation à autrui que se forge l'identité « malade » qui contribue à inférer la subjectivité déviante. La personne en tant que telle n'a possiblement pas cette perception d'elle-même. Elle interprète son vécu à la lumière de ses expériences et, initialement du moins, elle s'interprète rarement à travers une perspective biomédicale. Les catégories diagnostiques « fixent » l'expérience, la font entrer dans une logique statistique et se détachent ainsi de la vie quotidienne. Il n'est pas surprenant, constatent Aubin, Hachey et Mercier (2002), que les personnes psychiatrisées se plaignent fréquemment d'un manque de sens à leur vie pouvant, entre autres, découler de cette impression d'inadéquation entre l'expérience et le diagnostic. En effet, Dorvil (1990, p. 47) explique : « Alors qu'en médecine physique, le médecin

se base sur la foi des symptômes rapportés par le patient pour bâtir son diagnostic, en psychiatrie, la parole du fou est suspecte et non avenue. »

D'individu-sujet, la personne se transforme en un objet maladie. Le diagnostic énoncé devient une preuve irréfutable de la scission entre l'homme « normal » et le « malade mental ». L'être « normal » croit posséder le don de reconnaître celui qui dévie de la normalité, l'Autre si distinct de soi. La détermination de la déviance pathologique s'est même institutionnalisée en un champ d'expertise et de pratiques médicales. La maladie mentale, souvent qualifiée de maladie chronique et dont on ne peut pas, par conséquent, espérer la guérison, « n'est pas une maladie comme les autres » (Dorvil, 1990, p. 49). Comme l'explique Dorvil (1990, p. 49), « aucune maladie physique ne nécessite un appareillage aussi complexe de réinsertion sociale que la maladie mentale ». En fait, poursuit l'auteur, comment expliquer que tout changement dans la société ait toujours eu pour effet de faire basculer dans la folie de plus en plus d'individus, ou plus rarement cependant, de faire sortir de la folie certains qui y auraient été placés dans un autre contexte social (p. ex. homosexualité, hystérie) ?

Les personnes psychiatrisées possèdent une citoyenneté partielle. Leurs droits sont réduits par certaines lois d'exception, telles que la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (communément appelée « Loi P-38 »), et leur possibilité de participer à la société est restreinte par les conditions de vie précaires qui leur sont souvent imposées. Elles se retrouvent fréquemment dans des situations de « non-droits », leur « dangerosité » pour elles-mêmes ou pour les autres est utilisée comme facteur permettant cette violation. McCubbin et Cohen (1998, p. 219) renchérissent : « Dans le meilleur des cas, à savoir une perception sociale bienveillante les dépeignant comme

vulnérables, ils seront traités de façon à perpétuer leur dépendance. Dans le pire des cas, celui-ci où la société les perçoit comme déviants dangereux, ils seront traités de manière punitive. »

Cependant, pour invoquer la dangerosité, celle-ci doit être importante ou clairement envisageable dans le présent ou dans un avenir rapproché, ainsi qu'être amplement documentée. Or, il n'existe pas de critères objectifs pour prédire ou opérationnaliser la dangerosité d'une personne présentant un état mental altéré, son évaluation implique un certain arbitraire, et les pratiques y étant associées sont de ce fait divergentes et inégales, relevant bien souvent de la subjectivité de l'observateur (Bernheim, 2009 ; Couture-Trudel et Morin, 2007). Bernheim (2011) détermine différentes tensions caractérisant le champ psychiatrique à cet effet. Elle souligne les tensions existant entre les droits de la personne et les règles déontologiques, ainsi qu'entre les droits de la personne et le droit à la protection, souvent entendue comme le fragile équilibre entre la liberté et la sécurité. L'auteure explique que depuis les années 1970, l'État s'est progressivement engagé dans la pratique psychiatrique en la juridicisant, c'est-à-dire en reconnaissant certains droits aux personnes psychiatrisées, et en la judiciarisant en partie, par le biais des processus d'internement et de traitements involontaires[8]. Cette légifération a permis d'accroître le pouvoir psychiatrique de manière inégalée (Bernheim, 2011). Cependant, la validité du jugement professionnel des psychiatres comporte un biais face au système de justice, car il est considéré de fait que leur évaluation concorde nécessairement avec l'intérêt supérieur du patient. Parce qu'il est décrété expert de l'anormal, la tâche du psychiatre est bien plus large que de se soucier du bien-être individuel du malade, il a le devoir de protéger la société tout entière (Couture-Trudel et Morin, 2007). Ainsi, comme le constate Rhenter (2006), il est plutôt

appelé à répondre à une demande sociale de traitement des déviances comportementales et non à les interroger, de sorte que son souci principal se situe davantage dans un impératif de contrôle social de ceux qui dérangent. Dans de nombreux jugements de cure fermée ou du maintien de celle-ci – et donc d'internement involontaire –, la décision est justifiée non pas sur la base de l'état de dangerosité, telle qu'elle devrait l'être selon la loi, mais plutôt sur les problèmes liés au maintien de la personne dans la communauté (pénurie de logements adaptés, réseau social restreint, délai d'attente pour suivi externe, etc.) (Clément, 2001).

Dans ce contexte, la personne ayant reçu un diagnostic psychiatrique amenée devant le tribunal, la plupart du temps à la requête de son psychiatre traitant, devra reconnaître et admettre sa « maladie » ainsi qu'accepter le traitement qui lui sera imposé. Cette reconnaissance est nécessaire, car le refus du diagnostic serait inévitablement utilisé comme la preuve d'un manque d'autocritique et d'introspection. Cette variable fut d'ailleurs distinguée dans l'étude de Cohen (1998) comme ayant une influence significative sur les décisions du tribunal pour le maintien en cure fermée. La voix de la personne, son savoir sur elle-même et sur les éléments nécessaires à son rétablissement ne se situent pas dans ce processus décisionnel : « Il n'est pas exagéré de dire qu'aujourd'hui, l'usager est aliéné dans l'immense système de santé mentale, entouré de gens apparemment confiants dans leurs savoirs et leurs techniques et manipulant comme ils le peuvent les ressources de l'État » (McCubbin et Cohen, 1998, p. 217).

Les personnes psychiatrisées possèdent peu de recours pour défendre leurs droits et pour affirmer leurs besoins, car ceux-ci sont habituellement dictés et définis par des acteurs extérieurs à eux-mêmes (proches, personnel soignant, etc.). En fait, McCubbin et Cohen (1998) notent que plusieurs

démarches ayant été portées par des usagers de services en santé mentale pour réclamer la reconnaissance de leurs droits avaient pour objectif d'accorder aux patients psychiatriques les mêmes droits fondamentaux qu'aux autres citoyens.

Bernheim (2009), se ralliant aux propos de Claude Katz, nous rappelle qu'ultimement, la dignité humaine devrait être la finalité même de chacun des droits de la personne. Est-il donc possible, dans un contexte de non-respect des droits fondamentaux d'une personne reconnue « malade », de lui assurer ou de maintenir sa dignité ? Comme le soulignent Ambrosini et Crocker (2009, p. 54) :

Si les praticiens imposent un traitement controversé à des patients, plutôt que de négocier, cela engendre un sentiment d'impuissance, une résistance au traitement et peut entraîner la judiciarisation. Par contre, la discussion transparente et le dialogue permettent aux praticiens d'offrir des traitements qui correspondent aux perceptions subjectives des patients quant à leur rétablissement.

Delassus (2011, p. 103-105) poursuit en ce sens : « Ce que refuse le plus fréquemment, en revanche, le malade, c'est d'être traité d'une manière qui ne lui convient pas ou qu'il perçoit comme ne lui convenant pas. […] C'est pourquoi aider le malade à être acteur de ses traitements nécessite un travail pédagogique et une certaine écoute du patient. »

L'imposition de soins se situe en opposition au respect de la dignité et de la citoyenneté, mais comme notre société contemporaine est marquée par la banalisation de l'injustice sociale (Guillaume, 2009), cette pratique se perpétue et se démultiplie. Or, comme l'ont souligné Ambrosini et Crocker (2009), les « besoins cliniques » devraient correspondre aux

volontés du patient. Ces interventions médicales, que je qualifierai de coercitives, car non désirées, impliquent nécessairement une perte d'autonomie – la norme d'autonomie individuelle se cristallisant dans la notion même de consentement – incitant les personnes à faire des choses qu'elles n'auraient pas faites autrement (Appelbaum et Redlich, 2006).

Cependant, le refus de traitement peut être interprété autrement. Il peut traduire une certaine volonté d'affirmation de soi, une défense de son identité. Delassus (2011, p. 104) abonde en ce sens et explique :

Bien que se sentant agressé et vaincu par la maladie, [l'individu] désire malgré tout se poser comme sujet de son existence […] Le refus de traitement n'est donc plus alors la manifestation d'une totale perte de puissance ou l'expression d'un caprice incohérent, mais l'affirmation ultime d'une puissance et d'un désir de vivre qui n'a trouvé que ce moyen pour s'exprimer.

Le traitement refusé est, dans une large mesure, la prise quotidienne de médicaments psychotropes, censée atténuer certains symptômes, mais accompagnée d'une panoplie d'effets secondaires tels que la perte de libido, une prise excessive de poids, des problèmes rénaux ou de la somnolence. Ces effets peuvent être considérés comme très contraignants par les personnes qui en font l'expérience (Rodriguez et Poirel, 2007), mais sont souvent jugés un « moindre mal » par les psychiatres. D'ailleurs, Tew (1999) note que malgré les développements pharmacologiques, le taux de rétablissement des personnes atteintes d'une maladie mentale sévère et persistante demeure faible. Il poursuit que la médecine, contrairement à son discours, ne peut offrir en elle-même la possibilité de se rétablir. Corin (2002, p. 73) définit ainsi le rétablissement : « "Se rétablir"

ne consiste pas uniquement ou essentiellement à supprimer un certain nombre de symptômes ou à acquérir des compétences instrumentalisées ; le rétablissement implique la possibilité de prendre ou de reprendre pied dans l'existence, de se sentir reconnu comme personne, de retrouver une position d'acteur et de sujet. »

Ainsi, elle explique l'incohérence d'une prescription autoritaire et unidirectionnelle de médicaments. Rappelons, comme l'a d'ailleurs signalé Gagnon (1998), que la médicamentation ne permet qu'une « pacification » de la folie ; elle demeure impuissante à traiter les problèmes fondamentaux et structurants de la personnalité. La pharmacologie vient contraindre l'expression de la subjectivité, essayant de faire taire la souffrance subjective et s'adressant à la maladie (ou plutôt à la symptomatologie) plutôt qu'au sujet (Poirel et Corin, 2011). Seuls l'écoute, l'attention et le respect des singularités pourront remobiliser une posture subjective, et c'est bien cette prise en compte de la subjectivité qui rend possible le rapport à soi, aux autres et au monde (Poirel et Corin, 2011). La standardisation de l'interprétation de l'expérience à travers le diagnostic et le traitement peut empêcher l'accès à une identité et à une position sociale positives, ce qui est en soi une forme de violence structurelle.

7. LES QUESTIONS AYANT GUIDÉ LA RECHERCHE

À lumière de ces constats, mon objectif principal de recherche fut donc d'aller au-delà des discours dominants, en dessous, en marge de ceux-ci, et d'entendre ce qui ne pouvait être dit dans les remparts rigides et officiels du dispositif de santé mentale. Par conséquent, les questions

ayant guidé ma recherche furent les suivantes : 1) de quelle manière l'expérience subjective des personnes psychiatrisées est-elle influencée par l'organisation de l'offre de services en santé mentale ? ; 2) comment les usagers de services en santé mentale font-ils sens de leur expérience à travers l'offre de services en santé mentale ? ; 3) quels sont les déterminants externes à l'offre de services en santé mentale qui organisent l'expérience de ces usagers ? Afin de répondre à ces questions, ce qui implique de traduire et de comprendre l'expérience des usagers de services en santé mentale, la dégager de ce qui la contraint et possiblement la module, j'ai choisi de m'appuyer sur un cadre théorique alliant à la fois un regard microsociologique des transformations de l'identité à travers le parcours et un regard macrosociologique des relations de pouvoir qui sous-tendent ces transformations.

---

1. Préambule de la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, telle qu'adoptée par la Conférence internationale de la santé, New York, 19 juin-22 juillet 1946 ; signée le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États (*Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé*, n° 2, p. 100) et entrée en vigueur le 7 avril 1948.

2. En ce sens, je pense notamment au couple pouvoir/savoir décrit par Foucault (1976).

3. <http://www.sante.gouv.qc.ca/problemes-de-sante/sante-mentale>, consulté le 20 septembre 2019.

4. Organisme consultatif en ce qui a trait aux questions relatives aux services médicaux auprès du MSSS de 1991 à 2006, dont les membres étaient en grande majorité des médecins.

5. Il est à noter que l'utilisation des médicaments dans le traitement des troubles mentaux n'est pas exempte de

dérives. Elle participe également d'une forme d'enfermement « intérieur », qui peut être constaté par l'utilisation croissante de médicaments comme mesure de contrôle, telle que la contention chimique (Bernheim, 2010).

6. Il est à noter que certaines ressources se situent en marge de ces catégorisations ou adhèrent à certaines caractéristiques d'une catégorie sans toutefois y correspondre entièrement.

7. Je pense notamment au livre intitulé *Je suis une personne, pas une maladie !*, publié aux éditions Performance en 2013 par Quintal *et al.* Cet ouvrage compte parmi ses auteurs Luc Vigneault, une figure emblématique du mouvement des pairs-aidants au Québec.

8. Je pense, par exemple, à la *Loi sur la protection du malade mental* L.R.Q. c. P-41 (abrogée), à la réforme du *Code civil du Québec*, art. 16, 26 et suiv., et à la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental représente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* L.R.Q. c. P-38.001.

CHAPITRE

2

L'INTERACTION SITUÉE DANS SON CONTEXTE SOCIOHISTORIQUE

DEUX PERSPECTIVES D'UN MÊME PHÉNOMÈNE

La folie ne se conçoit qu'à travers les yeux de celui qui la regarde, qu'à travers le prisme d'un cadre socioculturel et normatif intériorisé dans l'histoire individuelle.

MALETTE, 2003, p. 304

Toute société structure sa propre conception de ce qu'est la santé (Lamarre, Mineau et Larochelle, 2006). La santé n'est ni fixe ni stable ; elle reflète un ensemble de normes et appartient à un contexte donné. Dans les sociétés occidentales contemporaines, il revient au domaine biomédical de distinguer le normal du pathologique, le bien-portant du malade, de « séparer le bon grain de l'ivraie ». Dans le champ de la santé mentale, plus spécifiquement, c'est au psychiatre que revient cette tâche, bien que les médecins généralistes soient également tenus de poser cette distinction dans plusieurs circonstances (Kates, 2002). Cependant, les critères permettant d'évaluer l'état de santé mentale ne dépendent pas exclusivement du registre des

dysfonctionnements biologiques. Ils relèvent en grande partie du contexte et des normes sociales.

Foucault (1961), dans son *Histoire de la folie à l'âge classique*, présentait cette rupture historique qui sépara la folie de la déraison au sein de laquelle elle s'était jadis trouvée indifférenciée. Cet auteur a montré comment l'expérience de la folie fut transformée en « maladie mentale » – bien que ce concept moderne ne puisse englober à lui seul l'expérience de la folie : « Le fou n'est plus l'insensé dans le partage de la déraison classique ; il est l'aliéné dans la forme moderne de la maladie » (Foucault, 1972, p. 651). À travers le regard de la médecine se trace le portrait du malade mental qui, d'un homme ordinaire, deviendra un patient, un consommateur, un client, et aujourd'hui, un « usager » ou un utilisateur des services en santé mentale. C'est donc à travers ce « regard » de l'autre que le vécu s'objective. Ainsi les comportements et les paroles des « patients », comme je l'ai précédemment expliqué, sont abordés « à partir de leur surface [afin] de les transformer en signes aisément identifiables de manière "fiable" par des observateurs indépendants » (Corin, 2009, p. 101). Cependant, le vécu ne se résume pas simplement en une série de données mesurables, il ne s'insère pas nécessairement dans les impératifs de fonctionnalité désirés d'un système. Poirel et Corin (2011, p. 117) notent en effet une certaine pression au sein de la psychiatrie « à resserrer, sinon à simplifier les approches, les cibles, et les moyens de traitement ». Ainsi, « le souci de réduire la symptomatologie positive et les déficits et celui d'améliorer le fonctionnement social selon des critères préétablis occupent une place centrale » (Poirel et Corin, 2011, p. 117) dans le traitement psychiatrique. Le rôle de la subjectivité devient alors secondaire, voire utilitaire à une fin prédéterminée. Ma conception de la subjectivité se rapproche de celle définie par Poirel et Corin

(2011). Je la définis succinctement comme une dimension humaine qui échappe à l'objectivation de la science et de la pratique, un rapport à soi, mais également un retour du monde à soi. Basaglia (2007) explique que la réflexion sur soi se forge à travers l'interaction, la subjectivité n'est donc pas en opposition à l'Autre puisque cet acte ne peut se réaliser qu'à travers le regard d'autrui qui nous permet de prendre conscience de nous-mêmes, de notre intériorité. La subjectivité est donc l'interprétation que l'on se fait du monde et de soi, une perception de notre état intérieur.

Les pratiques actuelles de la psychiatrie excluent le savoir émique des personnes psychiatrisées de leur prise en charge, leur soustrayant une part de leur pouvoir, de leur contrôle sur leur cheminement. Leur savoir émique peut être appréhendé comme le point de vue du sujet, son interprétation. Il s'agit de l'expérience vécue dans les âtres de son intériorité (De Sardan, 1998). Le savoir émique (profane) complète le savoir étique (savant), ils sont deux interprétations d'un même phénomène, l'un de l'intérieur et l'autre de l'extérieur. L'un est associé à l'expérience subjective et l'autre à son interprétation objective, mais ultimement, il ne devrait pas y avoir de rapport hiérarchique entre ces deux formes de connaissances : elles se complémentent. Cependant, le savoir émique du « malade mental » – perçu, ressenti, subjectif – est souvent discrédité, la parole du « fou » n'ayant que peu de valeur dans ce marché linguistique hiérarchisé. Il ne peut être valide, et le rôle du psychiatre est, par le biais de son savoir étique, de ramener le malade à sa vérité, à sa raison perdue. C'est en ce sens que les regards biomédical et psychologique ont attribué une subjectivité déviante aux personnes psychiatrisées. Ces dernières ne peuvent correctement réfléchir sur elles-mêmes, car elles ne perçoivent pas correctement le monde qui les entoure. De ce fait, c'est le regard des « experts » sur le sujet « aliéné » qui le

ramènera à la raison (l'objectivité/la vérité). La personne psychiatrisée se heurte aux regards pathologisant des professionnels de la santé mentale et, en un sens, à la société entière. Elle devra transformer l'interprétation qu'elle a de soi si elle veut tenter d'atteindre cette vérité qu'est la « santé ». Or, le savoir sur soi, qu'il corresponde ou non au regard de l'autre sur soi, existe, s'est développé, fait sens ; l'exclure ou le discréditer est une forme de violence ayant été instituée par certaines disciplines afin de maintenir et de démultiplier leur pouvoir.

Afin de découvrir la manière dont l'identité se forme, se déforme ou se transforme à travers le parcours de la personne psychiatrisée au sein de l'offre de services en santé mentale, j'ai utilisé le concept de « carrière » tel que développé par Goffman (1968). Par conséquent, le concept de self de Goffman ainsi que celui que je considère comme complémentaire de « sujet » chez Foucault m'ont permis de découvrir les manières, à la fois macro et microsociales, à travers lesquelles les discours dominants et l'organisation concrète de l'offre de services modulent l'expérience sensible, à savoir comment le soi (par le biais d'une réorganisation de la subjectivité) se transforme à travers la « carrière » et influence celle-ci. Ensuite, l'analytique du pouvoir telle que développée par Foucault (1976) m'a offert un cadre d'analyse m'ayant permis de distinguer les relations de pouvoir sous-jacentes à l'organisation du système – qui sont situées hors du contrôle de la personne et qui sont rendues invisibles par l'ensemble des discours présents – afin de comprendre l'influence de leurs dynamiques sur l'expérience des personnes psychiatrisées.

1. LA JUSTIFICATION DU CHOIX DE CETTE DOUBLE PERSPECTIVE

THÉORIQUE

L’intérêt d’utiliser Foucault et Goffman se situe dans la complémentarité de leurs points de vue d’analyse. Selon Hacking (2004), Foucault utilise une méthode de recherche descendante, ou macrosociologique. Ce dernier cherche à étudier les systèmes de la pensée humaine en les ancrant dans leur contexte d’émergence et en suivant leurs transformations. Celles-ci découlent d’enjeux de pouvoir sous-jacents aux systèmes. Foucault utilise le discours sous sa forme écrite et donc relatée, ainsi il considère le discours en tant qu’entité à part entière – tel un monument, comme détaché de son émetteur. La « lunette » d’analyse des discours de Foucault, bien qu’extrêmement intéressante et tout à fait pertinente, si prise seule demeure trop abstraite, trop éloignée du sujet pour saisir les dynamiques interactionnelles qui s’élaborent en face à face. Le sujet de mon étude nécessitait aussi l’observation non seulement de l’interaction des discours et des comportements, mais aussi de leur produit, c’est-à-dire de leur capacité à moduler l’existence sur des registres et niveaux multiples. C’est pour cette raison que j’ai jugé nécessaire d’inclure la théorisation de Goffman qui, comme le souligne également Hacking (2004), étudie le discours au moment même de son émission, lors de la conversation, de l’échange, autrement dit de la vie quotidienne. Goffman explicite l’expérience vécue. Son approche est donc complémentaire à celle de Foucault, car il effectue son analyse de manière ascendante ou microsociologique. Par conséquent, ces deux formes d’analyse se répondent et se complémentent. Mon analyse s’est donc effectuée sur deux échelles : une première qui a interrogé le sujet dans son milieu, alors qu’il faisait l’expérience de sa vie quotidienne et traduisait celle-ci (sa subjectivité) ; une deuxième dans l’étude des discours écrits afin de relever les possibles contradictions qui émergeaient

de leurs comparaisons à l'expérience sensible, faisant ainsi ressortir les relations de pouvoir sous-jacentes.

Dans ce chapitre, les concepts de carrière morale – qui permet d'interroger l'individu au moment où il fait face aux contraintes systémiques de son parcours de soins – et de *self* – conceptualisation de la construction de la subjectivité à travers la carrière de Goffman (1968) – seront présentés. Ces concepts ont été utilisés pour décrire et interpréter les dynamiques interactionnelles de la personne psychiatrisée avec son environnement, plus précisément l'offre de services en santé mentale, ainsi qu'analyser leur influence sur le développement ou les transformations de sa subjectivité et, par là même, de son identité. Ensuite, afin d'inclure une dimension contextuelle à l'identité et comprendre comment et pourquoi une subjectivité qualifiée de déviante fut concédée à la personne psychiatrisée (subjectivité qui ne lui est pas spécifiquement propre, mais qui relève de dynamiques et de mécanismes du pouvoir situés bien au-delà de la vie quotidienne), le concept de sujet de Foucault, qui permettra d'offrir une densité historique au *self*, sera expliqué. Finalement, l'identité interactionnelle et contextualisée pourra être analysée à l'aide du concept de biopouvoir de Foucault, car ce sont les relations de pouvoir qui déterminent l'organisation concrète de l'offre de services en santé mentale. Pour conclure, la manière dont ces deux auteurs conçoivent la folie sera explicitée à l'aide des concepts ayant été décrits ci-dessus. Leurs interprétations critiques de l'institutionnalisation de la folie ont servi de fondement à mes réflexions et d'ancrage à ma posture épistémologique.

2. LA « CARRIÈRE MORALE » DE GOFFMAN

Goffman développe le concept de « carrière morale » dans son livre *Asiles*, publié en 1961[1]. Plutôt que de se limiter à un sens strictement professionnel, il considère la carrière plus largement, en tant que « contexte social dans lequel se déroule la vie de tout individu » (Goffman, 1968, p. 179), en portant principalement son attention sur les modifications durables ayant eu lieu lors de celle-ci. Le concept de « carrière » autorise un va-et-vient entre les sphères privée et publique, entre le « soi » et son environnement social. Ce concept permet l'étude du soi « sous l'angle de l'institution en s'attachant aux aspects moraux de la carrière, au cycle des modifications qui interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière et aux modifications du système de représentations par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres » (Goffman, 1968, p. 179).

Goffman propose par conséquent que ce sont les conditions « objectives » de l'organisation de l'existence – et donc de la vie quotidienne – qui forment en grande partie le soi et modifient l'opinion que l'individu se fait de lui-même. Ce « soi » reconstruit réside dans les dispositions d'un système social, il « n'est donc pas la propriété de la personne à qui il est attribué, mais relève plutôt du type de contrôle social exercé sur l'individu par lui-même et ceux qui l'entourent » (Goffman, 1968, p. 224). L'organisation devient donc capable d'engendrer des attributs identitaires dans le sens où elle impose une contrainte de l'être lui-même. Par conséquent, c'est inévitablement « contre quelque chose », « en rapport à », que le soi peut s'affirmer. Notons à titre d'exemple que Goffman considère qu'« on finit souvent par découvrir que la folie ou le "comportement anormal" attribué au malade résulte pour une grande part, non de sa maladie, mais de la distance sociale qui sépare le malade de ceux qui le déclarent tel » (Goffman, 1968, p. 182).

3. LE « SOI »

Le « soi » connaît, ressent, se transforme au contact de l'autre, de l'organisation, des discours et du pouvoir. C'est à travers le concept du « sujet » que Foucault analyse le soi ou, plus précisément, le souci de soi (Zarka, 2002). Goffman, quant à lui, s'insère directement dans le « moi » dont il observe la constitution à travers l'interaction (Ogien, 2005). Ainsi, par leur complémentarité, le soi, tel que compris par Foucault et Goffman, offre un outil d'analyse multidimensionnel, adapté au sujet complexe de ma recherche.

3.1. Le *self* de Goffman

Goffman n'a jamais voulu se prononcer sur la réalité du « sujet » en tant que tel ni sur sa nature ou ses propriétés (Ogien, 2005). Il se penchera plutôt sur le *self*, le *soi*, le *moi*, termes qu'il utilise sans apparente distinction. Ainsi, je les utiliserai indifféremment au sein de ce livre, comme l'a fait l'auteur. Miller (1986) quant à lui considère la vision du *self* de Goffman comme sociologiquement extrême, du fait qu'il aurait réduit le soi au rôle qu'il joue dans l'interaction. L'auteur souligne l'ambiguïté persistante du concept à travers l'œuvre. En effet, il subsiste une tension entre la multiplicité et l'unicité du moi chez l'auteur (Nizet et Rigaux, 2005). Selon Goffman, l'interaction se trouve à la source du « soi », entité coconstruite à l'intérieur d'un contexte particulier, d'une situation. Le *self*, le soi ou le moi ne sont donc pas des entités fixes indépendantes résidant au sein de l'individu : elles sont un processus social (Tseëlon, 1992). Ce moi, construit par la mise à l'épreuve situationnelle et perpétuelle de l'idée que l'on se fait de soi, ne possède par conséquent pas d'essence *a priori*, il est nécessairement multiple (Gardella, 2003). L'identité personnelle ne peut

donc être ni possédée ni affichée, mais plutôt prescrite et représentée (Cahill, 1998). Par conséquent, le *self* est dépendant de la situation structurée dans laquelle se joue l'interaction, et demeure donc en partie déterminé, car comme l'explique Ogien (2005, p. 5) :

L'identité n'est pas une propriété attachée à l'être humain, une somme de dispositions singulières se manifestant dans l'action, mais une « expression », c'est-à-dire un effet de communication qui pour être reconnu, doit obéir à certains principes d'intelligibilité. L'identité ne serait donc pas au fondement des conduites individuelles, mais tout au contraire, le produit de procédures réglées et mises en œuvre de façon rationnelle.

Le *self* n'est donc pas tant un attribut individuel privé qu'une réalité publique, créée par et pour l'interaction (Collins, 1988). Goffman refuse l'idée qu'une personne soit la manifestation externe d'un soi unique précédemment constitué (Cahill, 1998) ; il stipule que l'identité est un phénomène culturellement spécifique, donc rattachée à son contexte, et une possibilité humaine universelle, c'est-à-dire que tous les êtres humains en manifesteront une devant la nécessité de l'interaction (Tseëlon, 1992).

Selon Ogien (2005, p. 5), le *self* de Goffman « devrait être envisagé comme la totalité des engagements qui s'accumulent et se stratifient au long d'une existence, sans ne s'exclure ni s'annuler jamais ». Il n'est pas à demi caché derrière les évènements, il est une formule variable permettant de s'y comporter correctement (Ogien, 2005). Goffman considère le *self* comme un effet de surface (Nizet et Rigaux, 2005), un symbole, le mythe archétypal moderne, le concept linguistique nous permettant de rendre compte de ce que nous et les autres faisons (Collins, 1988). En fait, chaque individu dépend des autres pour compléter

son image de soi ; celle-ci, lorsqu'acceptée par les autres, permet sa possibilité même. L'obtention régulière de consensus permet l'existence du soi (Gardella, 2003). Le *self* représente donc l'instance permettant à l'individu de s'interpréter et d'interpréter ses rôles multiples. Il se construit dans un mouvement allant de l'extérieur vers l'intérieur, et vice versa (Gardella, 2003). L'individu joue donc un rôle qui le constitue pour la société et qu'elle lui concède. Le moi peut être analysé comme un moi comédien, investi dans le mouvement permanent qu'il laisse voir à sa surface (Gardella, 2003).

Nous sommes donc contraints d'avoir un soi individuel, non pas parce que nous en avons réellement un, mais bien parce que l'interaction sociale requiert que nous agissions comme si nous en avions un (Collins, 1988). Les moyens de produire et d'entretenir le *self* ne résident donc pas uniquement à l'intérieur du support, soit au sein de la personne et de son corps matériel, mais sont la plupart du temps fournis par les organisations sociales (Gardella, 2003, p. 29).

3.2. Le « sujet » de Foucault

L'intérêt de Foucault pour le problème du « sujet » fut toujours situé au cœur de ses études portant sur le savoir et sur les relations de pouvoir (Caeymaex, 2004). Cet intérêt se concrétise entre 1980 et 1984 : Foucault semble alors n'avoir qu'un seul et unique but, soit d'écrire l'histoire de ce qui noue un sujet à une vérité (Gros, 2002). Zarka (2002, p. 255) souligne d'ailleurs que

Foucault, relisant lui-même son œuvre à partir de son cours au Collège de France de 1981-1982, sur l'herméneutique du sujet, déclare qu'il n'a jamais eu d'autre projet que de définir les versions multiples du rapport entre le sujet

humain et les jeux de vérité, c'est-à-dire les figures de la formation du sujet conformément à un ensemble de règles de production de la vérité.

Foucault nous présente un nouveau sujet, un « post-sujet », qui diffère du sujet de la connaissance vraie créé par la modernité. Il effectue une généalogie de la subjectivité afin de montrer l'historicité de la manière dont, comme sujets, nous nous rapportons à nous-mêmes (Gros, 2002). Il refuse ainsi le sujet ahistorique, qui est toujours déjà donné à lui-même et devant lequel le monde se déploie (Zarka, 2002). Foucault replace le sujet dans le domaine historique des pratiques et des processus où il n'a cessé de se transformer. Il remet en cause toute théorie *a priori* du sujet et va plutôt tenter de montrer comment le sujet se constitue lui-même dans diverses formes déterminées, à travers un certain nombre de pratiques qui sont, elles, des jeux de vérité, de pouvoir – entre autres – (Zarka, 2002), bref, à travers une relation cognitive et pratique à soi.

La subjectivité de Foucault se réfère à une réflexivité pratique, « une manière de se référer à soi-même de façon à se construire et s'élaborer soi-même[2] » (Gros, 2005, p. 698, traduction libre). Par conséquent, il n'y a pas de nature humaine essentielle (Guenancia, 2002), le sujet n'est pas à l'origine, il apparaît plutôt à l'issue d'un travail sur soi pour s'atteindre soi-même (Zarka, 2002, p. 260). Deleuze (1988) dira qu'il ne « demeure » jamais rien du sujet de Foucault, car celui-ci est créé en chaque occasion. Pour Foucault, le sujet n'est pas une substance « qui peut se penser comme identique à elle-même ni une forme permanente » (Zarka, 2002, p. 259). Il est dynamique, surtout pluriel dans ce qui peut être appelé l'« identité ». Il doit être compris comme transformable et modifiable (Gros, 2005), comme « mobile, divers et multiple : il se constitue en fonction de ses rapports à lui-même et aux autres » (Zarka, 2002, p. 259).

Selon Foucault, nous ne nous rencontrons point à l'extérieur, mais retrouvons l'autre en soi (Deleuze, 1988). Par conséquent, le sujet ne peut être fixe ni stable ; il est habité de la pluralité de l'extérieur.

L'analytique du pouvoir initialement entreprise par Foucault, « tout en restant prise dans une problématique du pouvoir et des assujettissements, cherche à analyser la manière dont le sujet occidental se constitue comme objet de savoir pour lui-même et se recentre donc sur le thème du sujet » (Évrard, 1995, p. 98). Le sujet humain est donc un sujet de pouvoir, mais ce pouvoir ne peut se matérialiser qu'à l'intérieur et qu'au moyen des différentes capacités du corps et des diverses formes de subjectivité (Patton, 1992). Par exemple, le sujet fou n'est qu'une modalité particulière de la constitution du sujet en fonction des règles de production de vérité spécifiques au discours psychiatrique (Zarka, 2002). Le malade mental se constituera donc comme sujet fou par rapport et face à celui qui le déclare ainsi (Foucault, 2001). Dans *Histoire de la folie*, le rapport entre sujet et jeux de vérité est envisagé à partir des pratiques coercitives (Zarka, 2002). Le soi chez Foucault est à la fois donné, imposé et projeté, pour ne nommer que ces facettes. Il se transforme à travers une relation à soi, il découle d'un travail sur soi. Goffman nomme ainsi la coconstruction du *self*, le « moi » joue un rôle, nécessitant donc une forme de relation cognitive à soi afin de convenir à la situation. Foucault et Goffman présentent un « soi » contextualisé. Pour Goffman, ce contexte est immédiat. Pour Foucault, il est historique et situé. Le *self* de Goffman, comme celui de Foucault, n'est donc pas statique, il est en mouvement perpétuel. Ce qui les différencie est, en somme, la perspective à partir de laquelle le sujet est observé.

4. LA FOLIE, À DEUX ÉCHELLES

C’est à travers l’institution qui les abrite qu’émerge la conception de Goffman et de Foucault de la folie et de son sujet désigné. Goffman repère la folie en face à face, il la perçoit directement dans les échanges, dans les comportements et les pratiques, en temps réel, à chaque instant. Foucault examine son mouvement, derrière le mot, l’expression qui la découvre au gré des époques. Télescope à la main, il observe à distance le passé qui s’étire jusqu’au présent. Dans deux temporalités distinctes, sur deux échelles qui s’opposent et se complètent, ces deux auteurs « voient » la folie se composer et se décomposer, se débattre sauvagement pour exister dans l’espace circonscrit qui lui est réservé, mais ont-ils vu la « même » folie ?

Si l’on examine leurs analyses respectives de l’institution psychiatrique, force est d’admettre que leurs observations convergent vers une même conclusion, à savoir que la vertu thérapeutique qu’elle proclame ne représente en fait qu’un voile discursif opaque, recouvrant sa surface, et que ses pratiques, révélatrices de ce qui se trame en dessous, sont plutôt de nature coercitive et disciplinaire. Les deux auteurs révèlent sans ménagement le mandat normalisateur de ce type de structure, qui tente d’évincer toute trace de ce qui dévie et dérange l’ordre social établi. Le contrôle qu’exerce l’Institution totale[3] – qu’est l’asile – de Goffman sur ceux qui y séjournent, tant les individus qui y sont reclus que les membres du personnel, est en effet similaire au concept de pouvoir normalisateur que décriera Foucault dans son *Histoire de la sexualité*, et qui était déjà palpable dans son *Histoire de la folie*. Foucault et Goffman ont su montrer que l’institutionnalisation de la folie sous-tend des enjeux de pouvoir, en illustrant que « l’évaluation et le traitement d’individus considérés comme étant fous est l’un des

instruments les plus puissants des pouvoirs disciplinaires assumés par l'État moderne et la société moderne afin d'assurer la conformité prescrite par la normalité[4] » (Burns, 1992, p. 168, traduction libre).

4.1. La folie selon Foucault

Alors qu'il rédige sa thèse, Foucault considère que toute connaissance acquise sur la folie à ce jour peut être entendue comme l'ensemble des discours ayant été tenus par la raison sur la déraison (Foucault, 1972). Elle est par conséquent injuste, déformée par un langage qui ne peut la saisir, avec lequel elle ne peut s'exprimer. L'auteur devra donc créer un espace, un médium pour que la voix de la folie puisse de nouveau être transportée, entendue sous la forme qu'elle requiert, hors du spectre de la raison qui ne lui permet plus d'être. Ce « silence » est donc rempli d'un discours que la science positive telle qu'elle s'est construite au cœur de la raison ne permet pas d'entendre. Le travail de Foucault sera donc de créer cet outil, cette méthodologie archéologique, qui rendra audible et visible cette folie qui n'a pourtant jamais cessé de hurler.

Il a dû remonter le temps pour découvrir ce qui a été oublié, muselé, puisque « dans l'épaisseur et la densité de l'histoire, ce que Foucault entend retracer, c'est le procès réel qui permit un jour à une expérience aussi singulière que celle-là de s'épuiser, au bout d'une course séculaire, dans la positivité mal assurée d'une forme de savoir à prétention de science » (Gendron, 2006, p. 7). Par une analyse fine d'archives, il a dévoilé dans un style atypique, lyrique, obscur, un secret si bien enfoui, que personne avant lui n'avait daigné le chercher. La folie muette s'est mise à chanter, expérience brute, « un "en soi" de la folie se refusant à être saisi dans la confirmat[ion] d'un savoir » (Gendron, 2006, p. 23), dont elle s'est peut-être elle-même

exclue. Foucault nous présente une folie sociétale, car essentiellement discursive, ne pouvant « trouver le lieu et les moyens de son existence que dans le cadre bien défini d'une société » (Gendron, 2006, p. 10). Elle est irréductible par son essence à la notion de maladie mentale, puisque cette expérience moderne s'est constituée au sein du savoir positif de la psychiatrie.

4.2. La folie selon Goffman

L'œuvre de Goffman détaille l'ensemble des règles qui nous enjoignent à présenter une apparence normale lorsque nous sommes en présence d'autrui. Il existe, selon lui, une obligation sociale, voire morale, de rendre nos intentions intelligibles pour l'autre. Ainsi, il présente les exigences auxquelles doivent répondent les acteurs lorsqu'ils interagissent les uns avec les autres afin d'être compréhensibles (Nizet et Rigaux, 2005). Afin d'éviter de paraître « fous » ou « dangereux », les comportements, les échanges, tant verbaux que non verbaux, doivent être aisément lisibles et par ailleurs témoignent obligatoirement de la santé mentale des « interactants » (Nizet et Rigaux, 2005). Pour que l'interprétation des comportements soit effective, il convient de respecter un certain nombre de règles, qui permettront la prévisibilité dans un cadre donné.

Goffman utilise la notion de maladie mentale pour aborder la folie ; étudiant le phénomène microsocial de l'interaction, son analyse se situe dans l'actuel. Ses observations sont de l'« à présent », alors même qu'il a lieu ou qu'il se joue. Il utilise la définition de la folie telle qu'elle est employée dans le contexte de l'asile, c'est-à-dire découlant du registre médical et pathologique. Selon Goffman, ce qui est connu sous le vocable de maladie mentale émerge directement d'une interaction mal orchestrée. Tel un acte rebelle, les règles du sens commun

ne sont pas respectées, l'équilibre de la compréhension est brisé. On perçoit la dimension morale sous-jacente à l'interaction, le contrat liant les parties impliquées est régulé et normatif. Le malade mental n'est donc pas quelqu'un porteur d'un dysfonctionnement psychique, il est plutôt irrespectueux de l'ordre social, il choisit « délibérément » d'enfreindre les règles de l'interaction (Nizet et Rigaux, 2005). C'est par conséquent dans le rapport à l'autre que gît la problématique, non chez la personne même (Winkin, 1988).

Cette infraction aux règles se paie par un traitement extrêmement dur, allant de la stigmatisation au rejet, et du rejet à l'exclusion : « La société riposte [aux infractions] en infligeant les stigmates de la santé mentale et de l'internement forcé » (Goffman, 1968, p. 359). L'asile, en tant qu'Institution totale, sert à punir et à réformer. Ainsi, toute interaction peut s'expliquer par le social et les comportements considérés comme pathologiques sont en fait inappropriés à la situation ; les signes et symptômes de la maladie mentale contreviennent à la substance même de l'obligation sociale (Burns, 1992). Toutefois, il est important de souligner que bien que Goffman dénonce par cette étude critique le rôle déguisé de l'asile et le traitement réservé à ceux qui y sont enfermés, il ne nie pas la possibilité que derrière ce non-respect des règles se trouve la maladie. Il affirme plutôt que ce qui est interprété comme des symptômes sont des infractions aux règles du sens commun sous-jacentes à l'interaction, ou encore la réponse d'un « moi » devant se reformer en résistant à l'ordre social prescrit au sein de l'asile.

Ainsi, la folie, selon ces deux auteurs, est intimement liée aux discours, mais sous des formes ou des modes différents. Pour Goffman, cela a lieu en face à face (la personne ne répond pas aux attentes), et pour Foucault, dans le registre du savoir/pouvoir (le discours est utilisé

pour faire taire la folie). Foucault nous présente un visage de la folie hors de l'immédiat, à travers le temps, collée à chaque page de l'histoire, absolument dépendante du contexte ; Goffman nous la présente au moment même de sa création, elle aussi pouvant apparaître dès la présence de l'autre qui peut la reconnaître, utilisant le « cadre » pour contexte. Il me semble ainsi que plus que complémentaires, ces conceptualisations sont similaires, mais se situent à des niveaux d'analyse inverse, soit micro et macrosociologique. Pour Goffman, la folie apparaît en présence de l'autre, par un écart dans la compréhension, dans l'interprétation. Celle de Foucault l'est également, mais dans un geste qui sépare, qui exclut la déraison de la raison devenue impure, incomplète. La folie chez Goffman est immédiate, morale, et sociale ; pour Foucault, elle est une expérience, une figure historique : « La folie n'est pas seulement une figure historique, mais une expérience originaire fondamentale, une vérité que l'histoire et la raison ont recouverte, masquée et dominée » (Évrard, 1995, p. 51).

5. L'ANALYTIQUE DU POUVOIR SELON MICHEL FOUCAULT

Les années 1970 représentent un moment privilégié dans la problématique du pouvoir chez Foucault. Cependant, ce ne sera qu'à partir de 1976, lors du cours au Collège de France intitulé *Il faut défendre la société*, ainsi que dans *La volonté de savoir*, premier tome d'*Histoire de la sexualité* (1976), que se dévoilera clairement la conception du pouvoir de Foucault (Adorno, 2000). C'est alors qu'il formule l'hypothèse d'un biopouvoir, d'un rapport entre le pouvoir et la vie, amorçant le développement de cette nouvelle approche. Avant d'aborder le biopouvoir tel qu'il fut

conceptualisé par Foucault, j'effectuerai un bref examen de certaines notions complémentaires au concept, telles que la méthodologie privilégiée pour le mettre à jour, ainsi que de deux concepts fondamentaux qui le sous-tendent : le pouvoir et le savoir.

5.1. La mise en lumière des relations de pouvoir

Une des particularités intéressantes de la démarche de Foucault fut d'avoir utilisé le pouvoir comme porte d'entrée dans les enjeux de la connaissance. Sa méthode a consisté non pas à déterminer quelles étaient les conditions de constitution et de légitimité de toute connaissance possible, mais plutôt de mettre en lumière les connexions qui existent entre les mécanismes de coercition et l'élément de connaissance (Rouillot, 2008). Deux mouvements complémentaires se dégagent de sa démarche. Dans un premier temps, il utilise une méthode qu'il qualifiera d'« archéologique » – son archéologie du savoir –, suivie d'une méthode généalogique – sa généalogie du pouvoir –, également appelée « analytique du pouvoir ».

L'archéologie comme l'entend Foucault doit être comprise comme une méthodologie de recherche dont l'objectif est de parcourir le cycle de la positivité d'une vérité donnée, afin d'en dégager les conditions d'émergence. Ces conditions d'émergence, ancrées dans un contexte spécifique, lui permettront de comprendre le passage de l'observation empirique à l'acceptabilité historique. Il se place donc à distance des énoncés positifs établis, en les liant aux systèmes de contraintes qui les ont rendus visibles et énonçables. Cette analyse se situe en deçà des « savoirs vrais », permettant ainsi d'en déceler les règles de formation à une époque donnée. Foucault présente, par exemple, l'archéologie de l'aliénation dans

Histoire de la folie à l'âge classique (1961) et l'archéologie du regard médical dans *Naissance de la clinique* (1963).

La méthode généalogique de Foucault dévoile, en quelque sorte, l'histoire « politique » de la vérité en déterminant les dispositifs de pouvoir qui l'ont élevée à ce statut consacré. À partir des années 1970, Foucault cherche en effet à montrer que les techniques de vérité, plutôt que de refléter la réalité, la produisent, et que, par conséquent, l'acceptabilité d'un savoir ou le fait de le rendre positif n'a pas d'*a priori* historique. Ce n'est donc pas un processus de « progrès », qui découlerait d'une continuité historique menant vers l'atteinte de la vérité essentielle et unique. C'est plutôt par le biais de luttes de pouvoir qu'un savoir plutôt qu'un autre atteint le statut de vérité. Pour ce faire, il dégage les conditions d'acceptabilité d'un savoir au sein d'un système spécifique, pour ensuite suivre les lignes de rupture qui ont marqué son émergence (Rouillot, 2008, p. 4). Il découvre par ce processus les dispositifs de pouvoir se trouvant à la matrice des « discours vrais ».

L'aspect vital, nourricier, circulaire qui lie entre eux « savoir » et « pouvoir » se manifeste de façon éloquente à travers les méthodes élaborées par Foucault pour les étudier, si bien que ces deux entités se rassembleront au sein d'un seul et même mouvement. Indissociables, elles constituent les deux faces d'un même phénomène : le savoir/pouvoir. L'un devient inévitablement le reflet de l'autre, ils sont liés dans un rapport de réciprocité dynamique, puisque l'exercice du pouvoir s'appuie essentiellement sur des savoirs. Pareillement, le pouvoir produit des effets de vérité qui, en retour, le renforcent (Michaud, 2000). Par exemple, le biopouvoir, que je décrirai plus en détail subséquemment, est une modalité du pouvoir s'appuyant sur un savoir sur la vie, prenant pour objet les hommes en tant qu'êtres vivants (Combes, 2011).

Foucault préférera utiliser l'expression *relations de pouvoir* (Zarka, 2002), car le pouvoir n'est pas une entité palpable, il se situe « entre », dans un espace qui sépare et qui unit à la fois : le pouvoir n'est la propriété de personne. Le pouvoir est en circulation constante et il est disséminé, il « s'exerce à partir de points innombrables, il n'est pas une superstructure par rapport à d'autres processus, mais immanent à eux » (Michaud, 2000, p. 15). Foucault inverse la directionnalité du pouvoir telle qu'elle est traditionnellement représentée. Selon lui, le pouvoir vient d'« en bas », et se cristallise sous la forme d'institutions diverses : écoles, hôpitaux, police, entre autres. Il insistera d'ailleurs sur la capillarité du pouvoir qui s'opère dans des rapports de force multiples (Michaud, 2000), pénétrant en profondeur le corps social. Il est important de mentionner que pour Foucault, le pouvoir n'est pas négatif en soi, il ne se retrouve pas exclusivement dans des rapports de domination, car il se situe également au sein de la liberté même du sujet (Zarka, 2002). La liberté « est essentielle à l'existence du sujet individuel ou collectif, à sa capacité d'élaborer sa propre subjectivité [...] Sa perte signifie assujettissement » (Blais, 2006, p. 159). Le pouvoir chez Foucault est « producteur » d'assujettissement, mais aussi de résistance qui permet donc la liberté et le mouvement (Blais, 2006 ; Michaud, 2000). Le pouvoir est fluide, il est partout et nous traverse de part en part. Foucault (1997, p. 172) expliquera d'ailleurs : « Par pouvoir, il me semble qu'il faut comprendre d'abord la multiplicité des rapports de force, qui sont immanents à un domaine [...], les stratégies dans lesquelles ils prennent effet, et dont le dessein général ou la cristallisation institutionnelle prennent corps dans les appareils étatiques, dans la formulation de la loi, dans les hégémonies sociales. »

5.2. Les modalités du pouvoir

Le projet de Foucault se matérialise graduellement à travers les cours qu'il donne dans les années 1970 au Collège de France. Son objectif principal est alors de faire l'histoire des mécanismes – discursifs et non discursifs – qui parcourent les différentes institutions pour mettre à jour les jeux, les stratégies et les luttes qui s'y trament afin de comprendre les dispositifs de pouvoir qu'elles recèlent (Malette, 2006). Ainsi, le sujet principal de son cours *Le pouvoir psychiatrique*, présenté en 1973-1974, est de l'ordre d'une généalogie du pouvoir disciplinaire qui est à l'œuvre derrière les transformations des pratiques médicales et psychiatriques. Par ailleurs, c'est en effectuant l'analyse de la notion de « danger social », phénomène dont le contrôle fut délégué à l'institution médicale de la psychiatrie, que Foucault réussit à schématiser une « microphysique » de trois des grandes économies du pouvoir : le pouvoir de souveraineté, le pouvoir disciplinaire et le biopouvoir (Malette, 2006). Cet exercice lui permit de passer « derrière » l'institution afin d'apercevoir et d'analyser les diverses technologies de pouvoir qui s'y déploient. Dans le cadre de cet ouvrage, j'ai utilisé plus précisément le concept de biopouvoir, qui fut développé par Foucault dans le dernier chapitre de son *Histoire de la sexualité. I. La volonté de savoir* (1976).

Dans son cours *Les anormaux*, donné en 1974-1975, Foucault centre son attention sur ce qu'il considère être le « rempart ultime » de cette société disciplinaire[5], soit la médicalisation des anormaux. Il soutient que la création du concept d'anormalité a permis au pouvoir psychiatrique de se donner le rôle de défenseur du corps social, qui se trouve menacé de son intérieur. Toutefois, cet évènement marque aussi un déplacement de l'économie du pouvoir, à cette époque disciplinaire, qui s'enfonce désormais dans les structures du vivant lui-même, et donc annonce l'émergence d'un pouvoir normalisateur :

L’anormal sera dès lors celui qui, rétif aux normes sociales et aux mesures disciplinaires, suscitera le pouvoir « surnormalisateur » de la psychiatrie appelé à dépasser les considérations d’un corps individuel sur lequel il faut mordre pour entrevoir les facteurs environnementaux, génétiques et intergénérationnels à la cause du désordre de l’individu « anormal » (Malette, 2006, p. 50).

C’est à cette époque que les analyses de Foucault le mènent à réfléchir au pouvoir contemporain en termes de pouvoir « sur la vie ». Il utilise d’ailleurs le terme *biopolitique* pour la première fois en octobre 1974, lors d’une conférence donnée à l’Institut de médecine sociale de l’Université de Rio sur le thème du contrôle capitaliste du corps (Foucault, 2001). Foucault (2001, p. 201) explique alors que « le contrôle de la société sur les individus ne s’effectue pas seulement par conscience ou par idéologie, mais aussi dans le corps et avec le corps. Pour la société capitaliste, c’est la biopolitique qui importait avant tout, le biologique, le somatique, le corporel. Le corps est une réalité biopolitique ; la médecine est une stratégie biopolitique ».

La médecine sociale, dont le mandat consistait grossièrement à assurer la régulation sanitaire du prolétariat et, par extension, de la force de travail, introduit la prémisse de la régulation des populations comme *espèce*. Ainsi vers la moitié du XVIII^{e} siècle, une autre technologie du pouvoir se manifeste qui intègre, emboîte et complète le pouvoir disciplinaire (Blanchette, 2006) ; elle ne s’adresse plus simplement au corps, mais à la vie de façon plus large. Foucault nomme cette technologie « biopolitique » ou « corps-espèce », faisant elle-même partie du biopouvoir. La biopolitique s’appuie sur une médecine « à la fois savoir technique des processus bioprocréatiques et savoir/pouvoir du contrôle des corps » (Andrieu, 2004, p. 4). Le biopouvoir

se situe donc à la jonction du pouvoir disciplinaire et du pouvoir régulateur ; son exercice est double, car il s'applique sur le corps de l'individu qu'il génère tout en tenant compte de la population dans son ensemble. Cette jonction du disciplinaire et du régulateur, « c'est précisément ce qu'assume la norme, c'est même, pourrait-on dire, ce qui la définit » (Combes, 2011, p. 25). Le biopouvoir est donc « un pouvoir essentiellement normalisateur » (Foucault, 1976, p. 190).

Foucault établit un lien direct entre le biopouvoir et l'irruption du pouvoir médical dans le champ d'intervention « positif », à savoir la santé publique (Malette, 2006). Ce biopouvoir n'est donc plus centré uniquement sur « les disciplines et ne s'applique plus seulement sur les individus, mais prend la forme de la gestion et de l'administration de la population » (Adorno, 2000, p. 10). La visée du biopouvoir participe et dépasse la modification ou le dressage individuel. Il s'intéresse aussi aux phénomènes globaux qui n'apparaissent que du côté de la « masse » et posent des actions sur la globalité de l'espèce vivante (Malette, 2006). Le pouvoir individualisant s'enrichit de la perspective massifiante (Blanchette, 2006). De pouvoir auparavant essentiellement juridique, il est devenu matérialiste. La « vie » et le « vivant » dans cette économie du pouvoir sont les enjeux de nouvelles luttes politiques et de nouvelles stratégies économiques (Lazzarato, 2000).

Ce cadre théorique permet d'émettre un certain nombre d'hypothèses liées aux questions ayant guidé la recherche présentée. Ainsi, en m'appuyant sur ces concepts, j'ai postulé que l'expérience, et par là même l'identité profonde du sujet, se verra modulée à travers sa « carrière d'usager de services en santé mentale » par l'interaction directe avec les divers éléments qui constituent l'offre de services en santé mentale : les contraintes qu'elle contient, les pratiques qui y sont privilégiées, les méthodes

d’intervention, les règles de fonctionnement, etc. Également, la formation du soi sera largement influencée par des forces agissant hors de la conscience de l’usager et qui sont situées dans un contexte plus global : idéologie biomédicale, médicalisation de la déviance, législation, etc. Ce même « soi » sera donc « assujetti » par une forme particulière du pouvoir, le biopouvoir, qui investit la vie même de l’usager, dans un effort de normalisation.

Dans le chapitre subséquent, je justifierai mes choix méthodologiques, présentant d’abord la posture de chercheuse que j’ai adoptée pour mener cette recherche, pour ensuite décrire la stratégie de recherche de laquelle je me suis inspirée pour développer ma méthode, soit l’ethnographie institutionnelle (EI), liant les prémisses de celle-ci au cadre théorique qui vous a précédemment été présenté. Ensuite, je décrirai les différentes étapes de la recherche pour finalement décrire la façon dont j’ai procédé pour analyser les données recueillies.

---

1. La traduction française utilisée dans ce livre sera publiée, quant à elle, en 1968.

2. « *a manner of relating to oneself in order to construct, to elaborate oneself* ».

3. Goffman définit l’institution totalitaire (IT) comme un modèle à caractère idéal-type, un « lieu de résidence et de travail où un grand nombre d’individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées » (Goffman, 1968, p. 41). Par conséquent, une des caractéristiques essentielles de l’IT est de fournir un traitement collectif, conforme à un système d’organisation bureaucratique, qui prend en charge tous les besoins de ceux qui y sont internés.

L’hôpital psychiatrique fait donc partie de ce type d’institution. Il appartient à la classe schématique des établissements prenant en charge des individus jugés incapables de s’occuper d’eux-mêmes et potentiellement dangereux pour la société, même si cette nocivité est de nature involontaire.

4. « *the assessment and treatment of individual as mad serving as one of the more potent instruments of disciplinary powers assumed by the modern state and modern society to ensure conformity with prescribed normality* ».

5. Le pouvoir disciplinaire selon Foucault (1976) individualise et distingue le sujet de sa gouvernance de manière maximale. Il individualise donc vers le bas ; cela consiste en une prise totale et continue du temps et du corps du sujet qu’il investit. Il prend l’apparence d’un pouvoir anonyme, sans maître ; le sujet le ressent donc concrètement sur et dans son corps, sans parvenir à déterminer clairement sa provenance. Il prend la forme d’une stratégie d’ensemble, d’un rapport qui se forme « au creux d’une série de conjonctures socioéconomiques qui, toutes ensemble, réorganisent profondément le profil des activités humaines » (Malette, 2006, p. 46). On peut aisément reconnaître le virage entrepris par cette économie disciplinaire à travers les transformations des processus punitifs dans les sociétés occidentales. C’est d’ailleurs ce que Foucault présente en détail dans *Surveiller et punir* (1975). Ce sujet individualisé se situe alors dans une relation objectivante, le pouvoir le module en réorganisant sa conscience afin qu’il maintienne des habitudes « rentables » pour la société (Malette, 2006). Le corps humain ainsi investi devient un « corps-machine », forgé, dressé selon des mesures normalisatrices, calculatrices.

CHAPITRE

3

À LA RENCONTRE DU « NOUS »
UNE ETHNOGRAPHIE SITUÉE

Le rôle de la subjectivité du chercheur demeure encore aujourd'hui contesté, ou alors bien souvent mis de côté, et ce, malgré une présence accrue du « je » dans les écrits scientifiques en sciences humaines et sociales (De Sardan, 2000). Plusieurs insistent sur la nécessité de maintenir l'objet d'étude à distance, afin que puisse s'exercer sans obstacle l'esprit critique (Bryon-Portet, 2011). Le chercheur, en ce sens, se voit dépeint tel un être fantôme, « invisible », dépourvu d'affects, détaché, voire dépassionné, alors qu'il entreprend les tâches complexes d'observation et d'analyse lui permettant ainsi de prétendre à la neutralité. Ces caractéristiques reposent toutefois sur des considérations d'ordre épistémologique auxquelles je n'adhère pas, en raison, justement, du choix de mon sujet de recherche.

1. L'UTILISATION DU « JE » DANS LA PRODUCTION DES SAVOIRS

L'objectivité absolue en recherche, c'est-à-dire la rupture d'avec le sens commun, la distanciation et la neutralité face à son objet, ne peut pas être atteinte – alors tenter cet

« impossible » ne fera pas partie de mes objectifs. D'ailleurs, Weber (cité dans Noiriel, 1990, p. 139) expliquait la nécessité de faire intervenir la subjectivité afin de prétendre à la possibilité même d'un certain niveau de « mise à distance » : « Je livrais des éléments subjectifs par souci d'objectivité. » Selon Feldman (2002, p. 199-120), la science n'est pas pure logique ni objectivité sociale :

L'objectivité de la science a fait disparaître celui qui la fait, pourtant bien présent, et qui porte la responsabilité de ce qu'il publie en tant que résultats certains, dits pour cela « scientifiques ». D'autre part, un courant social modifie actuellement les règles de jeu qui délimitent le privé du public, poussant à la réapparition de ce « je » dont on se méfie tant en science. Le chercheur se trouve ainsi pris entre la tradition qui veut qu'il s'efface devant ses résultats et le désir ou besoin de prendre ses responsabilités et/ou d'affirmer sa part de subjectivité.

Cela dit, je suis engagée personnellement et intimement dans ce livre, il transpire de ma subjectivité, interpellant à la fois mes savoirs émique et étique ; son contenu n'aurait pu exister sans celle-ci. En effet, je me suis utilisée comme instrument afin d'accéder à des connaissances qui ne m'auraient autrement pas été accessibles : « Le chercheur s'implique pour connaître, il s'utilise lui-même en tant qu'instrument de connaissance » (Feldman, 2002, p. 123).

Altman (2002, p. 321, traduction libre), traitant du bienfait d'inclure la subjectivité du chercheur au sein des sciences en général, explique : « Plus sécuritaire, donc, d'éviter le personnel. Et plus sécuritaire d'utiliser le langage courant, en vogue au sein de l'académie qui cherche à dépersonnaliser l'expérience vécue à travers le jargon autosuffisant de plusieurs écrits contemporains [...] Plus

sécuritaire, mais ultimement, je dirais, moins honnête[1]. » Il va sans dire que pénétrer l'espace qui nous sépare de l'autre occasionne un ensemble de difficultés empiriques, je le réalise, mais grâce à ce rapprochement j'ai pu recueillir des « données » – histoires, affects, échanges, regards – qui, je le répète, n'auraient autrement pas pu se dévoiler à mes yeux. Ainsi, j'ai emprunté une voie « risquée », mais, sachez-le, en étant adéquatement soutenue et accompagnée pour que ma démarche conserve sa validité.

Je considère que la connaissance sensible ou le « savoir ordinaire » (Blais, 2006) du chercheur, mais aussi des participants, doit être inclus dans la recherche scientifique ; il fait partie de la réalité du quotidien qui, comme le souligne Bryon-Portet (2011, p. 212), « naît de la rencontre de plusieurs acteurs, à mi-chemin entre l'observant et l'observé ». Cette réalité se trouve par conséquent « entre », dans un espace coconstruit et cocréé. Or, la subjectivité devient le support même du travail d'un chercheur, le lieu intermédiateur où se rencontreront le sujet et l'objet. Altman (2002, p. 319, traduction libre), se référant cette fois à la rédaction de la littérature scientifique, insiste : « Les auteurs ont besoin d'engager un certain degré de relation à soi, particulièrement d'être disposés à explorer ouvertement les raisons les ayant menés à un sujet ou à une étude en particulier[2]. » Katryn Church (1997), témoignant notamment de ses propres difficultés à lier les exigences de la recherche scientifique à celles, tout aussi primordiales, du terrain et des individus qui en font concrètement l'expérience, souligne les contradictions profondes qui peuvent venir confronter le chercheur dans sa quête d'authenticité. Souhaitant s'engager auprès des participants à sa recherche, elle dut faire face aux enjeux pouvant émerger du rapport objectivité/subjectivité :

J’ai appris que devenir une alliée impliquait d’inclure ma subjectivité à ma démarche. Je devais laisser les membres du mouvement me connaître non seulement en tant que professionnelle, mais aussi en tant que personne « en chair et en os ». Cette découverte, difficile à expliquer uniquement en termes humains, fut complexifiée par le fait que j’acquérais des diplômes de haut niveau au sein d’un établissement universitaire. Alors que l’université demandait de l’objectivité et de la distance, c’était ce standard même que je devais rejeter si je voulais mener mon projet avec intégrité relationnelle. Cette situation était profondément contradictoire[3] (Church, 1997, p. 308, traduction libre).

La subjectivité du chercheur est donc inévitablement impliquée dans sa recherche, elle en est l’une des pièces nécessaires. Elle doit donc être considérée comme une ressource, car elle offre une perspective différente, un point de vue contrasté, soit celui de la proximité (Goodley, 1999). D’ailleurs, Kleinman et Copp (1993), dans leur livre *Emotions and Fieldwork*, exposent le rôle central de l’affect lors du processus d’immersion dans un terrain de recherche. Elles ont constaté que le manque d’attention de l’enquêteur à ses propres émotions le conduira à être plus fortement influencé par celles-ci que s’il en avait eu pleinement conscience. Ainsi, et peut-être paradoxalement, il apparaît que la réintroduction du subjectif semble être le moyen le plus sûr de garantir un certain niveau d’objectivité à une étude (Bryon-Portet, 2011, p. 212). Il est à noter que l’objectif n’est pas de prendre position dans ce débat épistémologique. Bien que j’aie choisi une posture qui valorise la subjectivité, je considère que les « savoirs » qui émergent de recherches menées avec un souci d’objectivité sont tout aussi intéressants et pertinents au regard du développement de la connaissance. J’ai simplement

souhaité expliciter l'angle que j'ai privilégié pour mener cette recherche et rédiger cet ouvrage, à savoir un mode d'exploration intuitif, ancré dans une expérience personnelle.

Dans la section qui suivra, je dévoilerai certains des éléments biographiques qui ont motivé mon choix d'étudier la carrière des usagers de services en santé mentale. Cette ouverture sur l'intime m'a permis de lier mon parcours à celui des participants à ma recherche, d'unifier ma destinée à la leur. C'est d'ailleurs grâce à cette « exhibition » identitaire que j'ai pu pénétrer certains univers de sens souvent hermétiques aux chercheurs et entrer en relation de réciprocité avec les personnes psychiatrisées. L'utilisation de mon savoir expérientiel m'offrit la possibilité de saisir la portée des paroles et des gestes des personnes rencontrées, de recevoir leurs voix devenues, pour plusieurs professionnels, inaudibles en raison des contraintes de l'offre de services. Ultimement, je suis une des « leurs ». Ma « propre » carrière d'usagère est encore en cours à ce jour. Sans vouloir insinuer l'homogénéité des parcours, je ne peux nier l'existence d'une rupture entre le « nous » de la folie et le « eux » de la raison. Je préférerais, bien évidemment, ne pas avoir à invoquer cette distance qui nous sépare, mais comme je m'y bute de manière régulière, je n'ai d'autres choix que de l'exposer au sein de cet ouvrage.

Les personnes ayant participé à ma recherche ainsi que les professionnels qui les entourent le reconnaissent également, nous sommes « *les santés mentales* » (propos du participant Michel), ou plutôt, ceux dont la santé mentale fut placée à la source même de leur identité. Ainsi, indissociables, mes identités[4] plurielles, à la fois celles que l'on me renvoie et celles qui m'habitent, sont le reflet de ma vie tumultueuse, de ma « carrière d'usagère » de services en santé mentale et, par là même, de mes expériences, de

mes analyses. J’ai donc choisi de soutenir l’expression de mes pairs en tentant de comprendre leurs vécus dans une perspective à la fois sensible et empirique. Entendre et voir leurs doléances quotidiennes m’a libérée, d’une certaine manière, du poids de ma propre colère et victimisation, en ravivant ma révolte, en collectivisant notre résistance et en faisant émerger la possibilité d’intervenir et de dénoncer à même ce cadre socialement valorisé qu’est la production de savoirs scientifiques. Grâce à leur savoir émique ainsi qu’au mien, j’aurai produit, du moins je l’espère, un discours qui pourra être entendu, et que personne ne pourra faire taire.

2. LA CONTEXTUALISATION DE LA RECHERCHE

Me départir de mon identité « malade » demeure pour moi un combat quotidien, possiblement impossible à atteindre. Je fus, en effet, socialisée pour m’y référer. Par conséquent, je considère qu’écrire ce livre est l’une des étapes de mon « rétablissement[5] » ; j’ai réussi à affronter la rigidité de l’univers de sens didactique et scientifique, je n’ai pas laissé tomber dans l’oubli et le silence tous ceux et celles qui partagent avec moi cette subjectivité considérée comme déviante.

Plusieurs participants à ma recherche m’ont d’ailleurs soutenue, encouragée, remerciée, ramenée à l’ordre. Dans cet extrait de mon journal de terrain, je rapporte les propos de Georgette, qui m’explique son rapport au projet de recherche. Elle souhaite que j’utilise le pronom « nous » et les déterminants possessifs « notre » et « nos » lorsque je présente le projet aux nouveaux usagers de la ressource. À sa façon particulière, elle revendique son inclusion et celle de ses pairs dans le développement des connaissances qui

la concernent, jusqu'à me demander d'ajuster mon vocabulaire. Le « nous » devient alors porteur de son discours et de ses expériences, et de ce fait, implique le partage du pouvoir.

Je dois écrire ce qui vient d'arriver, ça m'a surprise et fait réfléchir. Ils m'impressionnent tellement que souvent j'en reste bouche bée. Georgette m'a coupé la parole tout à l'heure alors que j'expliquais à la nouvelle usagère, Stéphanie, ce que je faisais au centre. Elle me dit, comme mi-fâchée, mi-farceuse : « Katharine, quand tu parles, parle au "nous". C'est notre recherche que tu fais ici, pas juste la tienne, OK, la Nôtre. Je trouve que si tu l'dis comme ça, ben, le monde va mieux comprendre [...] Ben, on est pas tous allés à l'école nous autres, j'veux dire, il en a ben du monde qui savent pas c'est quoi la recherche. Mais si tu dis "nous", ben c'est comme plus vrai, comme, plus proche. Je sais pas si tu vois c'que j'veux dire ? [...] T'es pas toute seule dans ça, tsé. OK? On est tous ensemble là-dedans, pis on est contents que ça soit toi qui es là avec nous. [...] Bon, fait que, parle au "nous" maintenant, là, OK? On est tous là avec toi. » Je lui ai demandé de me redire ce qu'elle venait de m'expliquer, pour que je puisse l'enregistrer tellement j'ai trouvé ses paroles touchantes. Elle m'a trouvée drôle, mais elle avait bien raison de me corriger et de me ramener à ma place (extrait du journal de terrain).

J'ai donc utilisé comme un outil mon vécu de psychiatrisée, ma consommation quotidienne de psychotropes, ma connaissance intime du système de services en santé mentale québécois, mon entourage teinté d'« étrangeté », car ils m'offraient, comme je l'ai précédemment mentionné, un point de vue et un accès à des univers de sens difficilement pénétrables pour une personne qui n'y aurait pas déjà été initiée. J'ai valorisé

« nos » savoirs et j'ai eu le souci de ne pas les instrumentaliser. Cependant, ouvrir la porte à ces savoirs impliquait également des risques pour ma santé et mon équilibre, malgré moi, encore fragiles. J'ai dû sacrifier beaucoup de mon bien-être pour mener ce projet à terme, mais j'y ai également trouvé ma voie/voix et ma carrière. Ainsi, dans ce livre, je mettrai à l'avant-scène l'expérience subjective des individus devant traverser ce système de soins complexe – constitué d'une panoplie d'organismes, aux approches et aux mandats extrêmement variés – afin de présenter les parcours qui se créent à travers celui-ci. Cette démarche m'aura permis de faire émerger les contradictions entre l'expérience sensible, le savoir dit « profane » ou expérientiel, et les discours institutionnels, officieux et officiels. Elle m'a permis de rendre, par le fait même, visible ce qui, hors du contrôle individuel, hors de son emprise, module l'expérience vécue et donc le rapport à soi, aux autres et à la société des personnes psychiatrisées.

Le choix de ce sujet précis, comme je l'ai déjà mentionné, découle de mon parcours personnel à travers ce type de structure de soins, dans lequel, malheureusement, je ne me suis jamais reconnue, dans lequel je n'ai pas réussi à trouver un espace pour m'exprimer, et contre lequel ma vie quotidienne se heurte encore aujourd'hui. J'utilise donc mon expérience comme porte d'entrée dans la vie quotidienne de ceux qui, comme moi, ont à transiger, à négocier, à se frayer un chemin à travers une entité structurelle et organisationnelle qui, malgré ses « bonnes intentions », aspirations ou idéologies à vocation « thérapeutique », nous exclut, nous oublie. Le groupe qui sera placé au centre de cet ouvrage sera composé d'individus ayant reçu un diagnostic psychiatrique étiqueté, pour la majorité, « sévère et persistant », car leurs parcours sont inévitablement fortement engagés dans le dispositif à

l’étude. Ces personnes, de leur propre gré (ou contre celui-ci), doivent composer avec une offre de services qui comprend tant des institutions médicales ou paramédicales que des organismes alternatifs ou communautaires. Chacune d’entre elles a comme objectif, comme espoir, d’améliorer ses conditions d’existence et son bien-être. Par l’écriture de ce livre, j’espère donc pouvoir contribuer à cette quête.

3. LA CIRCULARITÉ DU RAPPORT ENTRE L’OBJECTIVITÉ ET LA SUBJECTIVITÉ

Afin d’illustrer l’exercice analytique qu’implique l’inclusion de la subjectivité du chercheur dans une recherche, j’exposerai quelques extraits de mon journal de terrain – ayant un rapport très introspectif – que j’ai utilisé, entre autres, pour parvenir à maintenir une distance avec mon sujet. Le processus de recherche se veut donc circulaire, dans un mouvement continu entre ma subjectivité et mon objectivité, interpellant mes savoirs émique et éthique pour comprendre la réalité qui s’offre à mon regard. Ces extraits, vous le constaterez, sont datés. La raison pour laquelle j’ai inclus ces données temporelles est pour montrer de développement de mes réflexions. Ces entrées me concernent personnellement. Les extraits de mon journal qui seront présentés ultérieurement dans mes résultats de recherche ne seront pas datés, afin de maintenir l’anonymat des participants, car cette information pourrait possiblement mener à reconnaître de qui il s’agit, ce que j’ai voulu éviter. En effet, un lien pourrait être établi entre une date et un évènement précis, ce que j’ai voulu éviter.

18 mars 2013

J’ai été profondément blessée par certaines des paroles qui me furent adressées par des collègues universitaires ; trop dures, elles ont transpercé ma frêle carapace. À présent, le doute m’accable. Je questionne ma légitimité, je doute de ma capacité à faire face à de tels assauts : ma vie, ma « maladie » décortiquées par un savoir froid et « convenable ». La convenance m’étouffe. J’ai peur de revivre la tourmente d’hier ; je ne possède pas la « force » dont certains parviennent à se draper. Devant la Raison, je m’incline, par habitude. La folie m’a trop souvent servi de parapluie, j’ai su éviter de me reconnaître au sein de ce monde hostile, j’ai pu me consoler d’en être exclue, mais à présent, devant leur regard calculateur et élitiste, préserver ma dignité s’avère un défi.

28 mars 2013

J’ai un peu peur de la suite, la constante vigilance d’être, le besoin de prendre racine et de disparaître derrière le quotidien. Je lis des livres qui tentent de préparer leurs lecteurs au vécu de l’expérience terrain et malheureusement, ils ne m’apprennent rien. Ils discutent de l’inconnu, de l’apprivoisement du contexte, de la double personnalité, de la solitude, de la totale absorption au sein du moment, bref ils me décrivent le simple fait de vivre. Je suis une image pour ceux qui me regardent, mais je reste déchue dans les limites de mon intériorité.

Serais-je capable de capturer le silence, de le traduire, de l’exprimer, sans que ma propre déchéance s’y entremêle ? Je connais les contours de ma folie, je vois la folie des autres, je la ressens sans parvenir à la saisir, car je ne veux pas me saisir moi-même. Je ne veux pas tenter de me définir, je ne veux pas tenter de

les définir. Je les aime, toutes ces personnes, qui se frappent aux parois solides de la Raison et qui ont dû, souvent contre leur gré, se transformer en porte-parole de la vulnérabilité, de la perte de sens, de soi, de contrôle.

3 avril 2013

Je suis étonnée de constater qu'une part de naïveté m'habite toujours. J'ai cru un instant avoir dépassé « mon passé » et ces écueils, cru que je ne le traînais plus derrière moi tel un boulet, que j'avais acquis grâce à un savoir d'« expert » universitaire, la distance nécessaire pour le comprendre et le contextualiser. Eh bien, non, je n'ai pas réussi cet exploit. Une part de moi-même demeure « victime ». Est-ce que cette révélation sera suffisante pour adoucir leur ardeur ? Or, alors que je m'apprête à me « jeter » dans cet inconnu, il faudra accepter que la métamorphose dans l'Adversité ne puisse être ni mesurée, ni évaluée, ni comparée. Que le portrait d'un « parcours difficile » ne peut pas être regardé par des yeux objectifs, puisque pour lui faire honneur, il est nécessaire de s'en approcher, permettant ainsi aux détails de se raconter dans leur propre langage ; c'est l'histoire d'une « survie », bien que celle-ci ne soit pas mélodieuse ni assurée. Il va sans dire que mon positionnement n'est pas garant de la rigueur de ma démarche, là n'est pas la question. J'aspire à développer un savoir qui sous-tend à la fois des bases concrètes et théoriques, et c'est avec « courage » que j'entreprends cet exercice, en empruntant comme porte d'entrée à ma recherche, mon propre « parcours de combattant ».

6 avril 2013

J’éprouve de la difficulté à rédiger mon journal ces derniers jours. Je manque de temps, ou de motivation lorsque je termine une journée d’observation à l’organisme. Les rencontres avec les usagers sont « énergivores ». Ils me scrutent, me testent, sans méchanceté, mais tout de même, je dois jouer un personnage, ce qui me rend quelque peu inconfortable. J’ai peur de les décevoir.

26 avril 2013

Alors que j’écris ces lignes, mes mains tremblent, des larmes coulent de mes yeux. Je n’y peux rien, je n’arrive pas à les retenir, elles doivent sortir de mon corps, elles doivent être entendues, libérées. J’écris ces lignes dans un effort d’ultime transparence, puisqu’il semble qu’auparavant, je ne l’ai pas suffisamment été. Je reconnais que j’ai été timide, presque absente et que ce qui fut interprété comme une « abondance de détails » sur mon histoire personnelle n’était qu’une façade, des mots usés, acceptés, reconnus, mais qui font en somme, l’éloge de mon silence sur l’essentiel. Je ne suis pas parvenue à me livrer complètement au regard de l’autre, mais j’aspire à y parvenir. J’espère que mon dénudement, bien que progressif et maladroit, encore terrorisé, se révèle à même ma recherche et qu’avec l’apport crucial de mes pairs, mes compatriotes, sujets de cette recherche, je parvienne à sortir entièrement de la honte. Cependant, aujourd’hui, je ne parviens qu’à énumérer certains faits de mon vécu, dans leur état brut et dont on ne peut encore reconnaître l’éclat. J’implore donc qu’on me permette l’exercice, déchirant, terrifiant, d’intégrer mon expérience subjective à celle de l’autre, afin que nous puissions ensemble découvrir la provenance du poids qui nous maintient au sol.

16 mai 2013

Hier, j'ai vécu un long moment d'angoisse après ma lecture des dossiers psychiatriques de deux participants. J'avais leur autorisation, évidemment, mais j'ai l'impression d'avoir reçu trop d'information, de l'information teintée, faussement présentée. Les rapports les décrivaient comme des êtres figés, leurs actions décontextualisées. J'ai été assommée d'émotions que je juge très négatives, comme si j'avais été un instant dans la tête, dans le regard des professionnels qui les avaient rédigés. Je n'ai pas reconnu mes participants derrière les mots, mais j'ai vu la manière dont le monde médical se les représentait : laids, faibles et déshumanisés. Si bien que j'ai ressenti du dégoût face à leurs « déviances » et ce matin, lorsque je les ai salués, j'ai eu, pour une fraction de seconde, peur d'être seule avec eux. Je me suis ressaisie, mais tout de même, j'ai honte.

Je réalise que si j'ai ressenti ces affects c'est parce que j'ai probablement eu et ai encore, plusieurs points en commun avec les comportements rapportés. Je réalise que j'ai plus de mal à être empathique avec certaines personnes, car leurs comportements ressemblent aux miens ou à ceux que j'ai tant travaillés pour transformer.

27 mai 2013

Je me suis absentée deux jours. Je suis épuisée. Je n'aurais pu imaginer le conflit intérieur que me ferait vivre mon terrain. Mes capacités à me concentrer sont fortement affectées, je suis distraite, je fais plusieurs « maladresses ». Je n'arrive pas à fixer mes pensées, elles restent « comme vides ». J'ai beaucoup de mal à réfléchir. J'ai peur d'être en train de me désorganiser,

de sombrer en moi-même. Je ne sais pas pourquoi concrètement je me sens ainsi, un peu perdue, un peu distraite, un peu ailleurs. J'ai du mal à me connecter avec l'immédiat, comme si ce n'était pas mon corps, mes paroles qui existent dans l'instant, mais celles d'une autre. Je ne vais pas bien.

26 juin 2013

Je ne suis pas certaine d'avoir la force de mener cette recherche à terme. La confrontation constante à moi-même est submergeante. Je ne fais pas exception à la règle, certaines pierres que j'ai déposées sur mon passage ne doivent pas être soulevées, car ce que j'y ai caché, je ne veux ni le voir, ni l'entendre, car « ça me fait trop mal ».

Mon entourage me demande si je ne m'étais pas attendue à ce choc, si je n'avais pas été « avertie » de la souffrance qui pourrait m'envahir. Oui. J'ai été « intellectuellement avertie » et encore intellectuellement, rationnellement, je me sentais prête à le vivre. Or, il existe un monde entre le savoir intellectuel et le savoir émotif. Intellectuellement, mon terrain avance très bien, je constate amplement l'emprise de la structure dans le quotidien des usagers, mais ce que je ressens est complètement différent. Je me sens amère, en colère, attendrie, j'aime les gens qui m'entourent, je les respecte, je les apprécie, je leur en veux, je les juge, tout à la fois, car à travers leurs expériences, je me juge, je me hais, je suis vulnérable, je suis démolie… L'empreinte émotive prend parfois le dessus, voire très fréquemment le dessus de la science. Je pense sans arrêt à leur vécu, à leur vie qui est souvent « décrétée » sans les mots : « incomplète », « inutile », « in-intéressante ». Alors

> que pour moi, leurs histoires, leurs personnalités, leurs vies sont passionnantes, des êtres originaux parmi la masse normale, mais ils sont tout de même des citoyens de second, voire de troisième ordre. Ce qui me ramène à ma propre citoyenneté amputée et aux risques que je cours.

L'illustration de ce rapport à moi-même dut être soutenue par une stratégie de recherche la permettant et la structurant. Je ne suis pas la première chercheuse à avoir fait le choix de ce positionnement, mais je ne souhaitais pas non plus sombrer dans l'« exhibitionnisme » (Feldman, 2002) tant décrié par les tenants de l'invisibilité du narrateur. J'ai choisi d'effectuer ma recherche en m'inspirant des principes de l'EI (Smith, 1987). Je souligne avec insistance que je me suis « inspirée » de cette stratégie de recherche. Je n'ai pas suivi l'ensemble de ses prescriptions, car elles étaient en partie contraignantes et auraient pu réduire ma capacité à m'adapter aux besoins de mon terrain de recherche. Ainsi, j'ai inclus dans cette approche un cadre théorique différent, car je considère qu'il convient mieux à mes objectifs de recherche. Dans la section qui suivra, je justifierai mes choix méthodologiques et théoriques. Je décrirai ensuite les caractéristiques principales de l'EI en signifiant les aspects de cette stratégie que j'ai empruntés. Finalement, afin de faire honneur à la requête de Georgette mentionnée plus haut, et à tous les autres participants à cette recherche m'ayant proposé de le faire, j'adopterai le « nous » pour le reste de l'écriture de cet ouvrage. Cependant, ce « nous » n'est pas utilisé afin de me distancier ou d'objectiver mon analyse, il fait plutôt référence à l'inclusion de l'ensemble des participants dans mon discours. Ceci est « notre » recherche, nous y sommes tous inclus et avons tous contribué à sa création.

4. LA JUSTIFICATION DES CHOIX MÉTHODOLOGIQUES AU « NOUS »

L'EI est une stratégie féministe ayant été initialement conçue pour étudier la façon dont les discours institutionnels influençaient l'expérience de la vie quotidienne des femmes, en utilisant comme point de départ le point de vue des personnes concernées. Nous avons choisi de nous inspirer de cette stratégie, car elle peut également être utilisée pour étudier, en partant du point de vue des usagers de services en santé mentale, la façon dont les discours dominants au sein du système de santé québécois (à la source de son organisation) modulent l'expérience de ceux-ci, et ce, par le biais de leur identité. D'ailleurs, nous avons pu constater que de plus en plus de recherches portant un regard critique sur le système de santé utilisaient l'EI (Rankin, 2015 ; Sinding, 2010). Nous considérons qu'interroger les pratiques systémiques à travers l'expérience des usagers nous offrira une porte d'entrée sur les relations de pouvoir – rendues invisibles – situées à l'extérieur de leur vie quotidienne. Également, il est à noter qu'il n'y a pas une seule manière de procéder en EI – cette approche permet justement la flexibilité de s'ajuster aux données recueillies, un va-et-vient entre le terrain et la méthode (Devault et McCoy, 2002). Nous décrirons donc dans cette section l'EI telle qu'elle fut élaborée initialement, pour ensuite l'ajuster à notre sujet d'étude et l'arrimer à notre cadre conceptuel. Nous aborderons les différentes étapes de la méthode, décrirons notre population cible, notre échantillonnage ainsi que nos lieux et nos modes de collecte de données. Enfin, nous décrirons la méthode d'analyse que nous avons utilisée pour interpréter nos données.

Selon O'Neill (1998) et Witkin et Gottschalk (1988), l'utilisation de l'EI comme stratégie de recherche en travail social est tout à fait conforme aux principes de la discipline, car elle permet la production de savoirs pouvant être utiles à la pratique. Cela étant dit, notre recherche se veut engagée et utile à la prise de conscience des usagers de services en santé mentale quant aux diverses contraintes participant à les opprimer afin qu'ils puissent agir sur celles-ci et se réapproprier leur pouvoir. *The Blackwell Encyclopedia of Sociology* positionne l'EI au sein de la catégorie *feminist standpoint theory* (FSPT) (théorisation ancrée féministe) (Naples, 2007). L'approche de la FSPT est particulièrement pertinente en travail social, et ce, afin de comprendre les besoins des populations marginalisées. Les groupes marginalisés vivant au sein de la culture dominante possèdent un point de vue privilégié – bien que partiel – alliant leur connaissance de la culture majoritaire à celle de la culture minoritaire à laquelle ils sont associés et dans laquelle ils évoluent. Nous considérons que les personnes psychiatrisées forment un groupe marginalisé parmi la population canadienne ; ainsi, l'utilisation de ce type de recherche pourra leur offrir un espace favorisant l'émergence de leur savoir particulier.

L'EI fut élaborée par la Canadienne Dorothy Smith. Elle présente cette stratégie dans son livre *The Everyday World As Problematic*. A Feminist Sociology (1987). Dans son introduction, elle révèle au lecteur le point de départ de son projet, à savoir qu'elle a réalisé que la sociologie, en tant que science, avait été écrite du point de vue des hommes, qui se situent dans les relations de pouvoir gouvernant nos sociétés. Les femmes ne pouvaient donc y représenter que des voix marginales. Par conséquent, c'est dans un effort d'offrir une solution alternative féministe que Smith développe une méthodologie qui permet une sociologie incluant l'expérience des populations marginalisées, celle

des femmes dans son cas. L'objectif de cette stratégie est d'enquêter sur les institutions, mais en le faisant d'abord du point de vue des groupes marginalisés. Le terme *institution* doit être compris en EI au sens d'ensembles dynamiques et fonctionnels tels que la loi, l'éducation, le système de santé ou la famille, dans lesquels plusieurs formes d'organisations sont interreliées (Grahame, 1998). Cette définition très large de l'institution nous permet donc d'étudier des systèmes complexes, tels qu'un réseau de services, et d'interroger les personnes qui doivent les fréquenter.

L'EI utilise comme point de départ l'expérience sensible du sujet à même son milieu de vie. Ce positionnement convenait tout à fait à notre objectif d'aller à la rencontre des personnes psychiatrisées alors qu'elles faisaient l'expérience des services. Smith considère en effet que, puisque les politiques et les pratiques des institutions sont présentées comme objectives et égalitaires, les liens entre, d'une part, les privilèges sociaux et matériels et, d'autre part, les facteurs sur lesquels la stratification sociale est fondée, sont rendus invisibles (O'Neill, 1998). Les discours professionnels et institutionnels excluent le point de vue des personnes vivant et agissant dans ce que Smith (1987) nomme le « *everyday world* » (monde de tous les jours). Smith postule que les traces des pratiques organisationnelles oppressives sont perceptibles dans la façon dont les individus parlent de leurs expériences en relation avec l'institution à l'étude (O'Neill, 1998). L'objectif d'une recherche en EI est par conséquent de déceler l'organisation sociale du savoir en relevant les divergences entre les pratiques institutionnelles qui se disent « neutres » et « non discriminatoires[6] » et l'expérience individuelle de la marginalisation.

Smith développe un vocabulaire qu'il convient de présenter afin de mieux saisir les fondements de l'EI. Bien que son approche ait été associée aux paradigmes

constructiviste et critique, Smith (1987) explique qu'elle ne souhaite pas être associée à un courant épistémologique particulier. Nous considérons ce point comme difficilement applicable pour notre recherche, en raison de notre propre ancrage épistémologique et théorique. C'est pour cette raison que nous avons décidé d'ajouter à la stratégie de Smith un cadre théorique « goffmanien » et « foucaldien ». Smith admet cependant que sa stratégie tire son influence de l'interactionnisme symbolique, du marxisme et de l'ethnométhodologie. Sans pour autant renier les théories existantes, Smith considère qu'il est nécessaire de les mettre initialement de côté, afin de s'ouvrir à l'expérience vécue. Comme le soulèvent Campbell et Gregor (2002), l'ensemble du travail de Smith sur l'organisation sociale du savoir est le produit de sa lutte contre l'hégémonie de certaines écoles de pensée scientifique. Cette mise à distance, en raison de nos expériences, ne fut pas entièrement réalisable, bien que nous ayons fait un effort considérable pour laisser les participants à notre étude exprimer leur point de vue librement. En effet, notre positionnement critique était mis de l'avant par le sujet même de notre recherche.

Le point central du projet de Smith est la critique des formes objectivées du savoir : elle souhaite ainsi recentrer les sciences humaines sur les réalités vécues des sujets. L'auteure présente la relation intrinsèque entre le discours, les textes et le pouvoir. L'EI offre un espace de parole à tous ceux dont les vies sont opprimées par des relations de pouvoir inégales. Une recherche en EI possède donc un volet incontestablement politique et engagé, ce qui correspond également aux fondements de notre projet.

Le sujet de l'étude doit être significatif pour le chercheur, car sa subjectivité et ses connaissances sensibles seront utilisées comme porte d'entrée dans la vie quotidienne (*everyday life*) (Campbell et Gregor, 2002).

Comme nous l'avons précédemment expliqué, le sujet de cet ouvrage est ancré dans notre propre vécu de personne psychiatrisée et découle des constats que nous avons pu faire alors que nous étions nous-même utilisatrice de services en santé mentale. Le chercheur fait partie du « monde de tous les jours » (*everyday world*). Il doit, comme les participants de son étude, y vivre, en faire l'expérience directe. Ainsi, sujet et chercheur partagent un ensemble de connaissances qui sera utilisé et sollicité dans la recherche. L'EI est donc une manière théorisée de « voir » et de « connaître », permettant de découvrir « comment ça fonctionne » (Campbell et Gregor, 2002). L'expérience vécue doit être située en première instance, ce qui implique que le chercheur doit tenter de mettre de côté la façon dont il fut précédemment « entraîné » à effectuer de la recherche et des travaux scientifiques et scolaires, afin de s'ouvrir à de nouvelles pratiques (Campbell et Gregor, 2002).

L'EI soutient que la vie sociale n'est pas chaotique, qu'elle est organisée. Ainsi, l'EI souhaite relever les formes d'organisations sociales qui se produisent de façon régulière et routinière dans la vie de tous les jours. Smith (1987) définit le *everyday world* comme étant le monde dont nous faisons l'expérience directement, nécessairement local et historique. En postulant « *the everyday world as problematic* » (le monde de tous les jours comme problématique), elle infère que derrière l'expérience de la vie quotidienne se trouve « quelque chose » d'invisible qui génère une série de circonstances particulières (Campbell et Gregor, 2002). La recherche en EI s'intéresse à dégager ce « quelque chose » en se basant sur le point de vue du sujet, qui est à la fois connaisseur et acteur de la vie quotidienne.

Smith (1987, p. 3) appuie sa stratégie de recherche sur le concept large de *relations of ruling* (relations de gouvernance) qui regroupe : pouvoir, organisation, direction et régulation. Nous avons plutôt choisi d'utiliser la

conceptualisation de Foucault qui porte un nom similaire, soit les « relations de pouvoir », car celle-ci inclut une dimension historique. Smith considère que les individus sont majoritairement gouvernés, au sein des sociétés occidentales contemporaines, par des formes d'organisation investies et arbitrées par les textes écrits et les documents officiels. Ces médias sont les principaux relais du pouvoir et se logent dans l'expérience vécue (O'Neill, 1998). Le monde est, en ce sens, textuellement organisé (Campbell et Gregor, 2002). Nous croyons que des normes (explicites, mais le plus souvent implicites) peuvent également être à l'origine de l'oppression de certaines populations. Ainsi, pour notre analyse, l'analytique du pouvoir telle qu'elle est définie par Foucault (1976) nous paraît plus pertinente, bien que nous soyons également d'avis que les discours écrits sont investis de relations de pouvoir qui organisent l'expérience vécue.

L'EI accorde une importance particulière au rôle des textes organisationnels et professionnels, car ceux-ci ignorent et invalident les différences. O'Neill (1998) explique que ce manque de reconnaissance de la diversité humaine force les individus à se conformer à des définitions abstraites de la réalité contenues dans les textes institutionnels. Selon Smith, les discours dominants modulent l'expérience par la voie du texte écrit, et ce, jusque dans les profondeurs de l'intime. Cette vie personnelle est de ce fait politique (Smith, 1987). Ainsi, pour comprendre notre propre vie ou celles des autres, il faut parvenir à en distinguer les déterminants et *map them* (à les cartographier) (Campbell et Gregor, 2002, p. 17). Il importe d'en dessiner les contours, de tracer le portrait de ces éléments externes ayant forgé les conditions d'existence. Cela dit, les conditions de nos actions et de notre expérience sont organisées par des relations et des processus qui se situent à l'extérieur de celles-ci, et surtout,

au-delà de notre contrôle (Smith, 1987). L'EI a de ce fait deux sites d'intérêt. Le premier est le contexte local dans lequel la vie est vécue par des personnes réelles, et le second est le contexte *extra-or-trans-local* (Campbell et Gregor, 2002, p. 29), dont les frontières se situent à l'extérieur de l'expérience quotidienne et qui est accessible, selon Smith, à travers le texte ou l'organisation sociale textuellement générée. Ainsi, nous avons choisi d'effectuer notre collecte de données au sein d'organismes accueillant des personnes psychiatrisées, soit dans leur contexte local, mais également d'étudier, à travers les textes régissant ces structures et leur fonctionnement, les relations de pouvoir qui se situaient dans leur contexte *extra-or-trans-local*.

Les relations de gouvernance en EI, de manière très similaire aux relations de pouvoir de Foucault, désignent donc plus précisément l'ensemble des relations extralocales qui fournit, dans les sociétés contemporaines, un certain type d'organisation, de contrôle et d'initiative. Le concept de *ruling* ou de gouvernance tel qu'il est utilisé par Smith sert à nommer l'exercice du pouvoir socialement organisé, qui module les actions et les vies des individus. Cela dit, il y a *ruling* lorsque les intérêts de ceux qui gouvernent dominent les actions de ceux qui vivent dans le contexte local. En traçant le portrait de ces relations de gouvernance, le chercheur pourra déterminer la façon dont elles sont organisées entre elles et comment la vie quotidienne des individus est en fait dirigée ou régulée (Campbell et Gregor, 2002). Il est à noter que l'approche de Smith n'est pas entièrement déterministe, elle considère aussi que les individus constituent activement les relations sociales auxquelles ils prennent part, ce qui pourrait être comparé au concept de « résistance » de Foucault. L'enquête en EI tente de découvrir, d'explorer et de décrire la façon dont la vie quotidienne des individus peut être organisée sans qu'ils en aient conscience concrètement, tout en étant activement

impliqués dans celle-ci. L'EI, en gardant le sujet au centre de l'analyse, fait un mouvement du monde microsocial de la vie quotidienne du particulier, à celui macrosocial des relations de pouvoir sous-jacentes à l'expérience.

Smith a élaboré l'EI, car elle sentait que sa voix, son expérience de femme, de mère monoparentale, d'universitaire était exclue des discours dominants de la sociologie contemporaine. Elle ne parvenait pas à s'y reconnaître et elle voulait « son » espace. En tant que chercheuse féministe, elle a développé une stratégie de recherche nouvelle, qui permet d'inclure les discours et l'expérience des femmes, une population qui reste marginalisée encore aujourd'hui. Cette stratégie, qui permet de rendre visible la trame des relations de pouvoir qui modulent l'expérience des femmes au sein de leur vie quotidienne, peut également être utilisée pour l'étude de toute population marginalisée. Cette stratégie leur offre un espace qui leur convient, qui leur ressemble et auquel elles pourront s'associer et se reconnaître. C'est dans l'objectif d'offrir un tel espace aux participants de notre étude que nous avons donc choisi cette stratégie de recherche.

Le concept de « carrière », tel qu'il est développé par Goffman (1968), sera utilisé pour comprendre comment le parcours, et plus particulièrement l'expérience de la vie quotidienne[7], est modulé par les relations de pouvoir – similaires aux *ruling relations* –, qui se situent dans le contexte *extra-or-trans-local*, donc macrosocial. Nous voulons comprendre *how it works* (comment ça fonctionne), c'est-à-dire déterminer la manière dont ces relations de pouvoir transforment l'expérience de la vie quotidienne (au niveau local). De plus, le concept de *self* permettra l'analyse microsociale de l'interaction de l'usager avec le système, et celui de « sujet » (historiquement situé et donc représentant plutôt une forme de sujétion contextualisée) nous offrira la possibilité d'étendre notre analyse à une dimension

macrosociale, positionnant l'individu et son expérience au sein d'un contexte, duquel il n'a pas nécessairement conscience. Les discours dominants – médias du savoir/pouvoir, comme l'entend Foucault – ou les textes institutionnels de Smith seront étudiés afin de distinguer les relations de pouvoir qui y sont perpétuées, et de montrer comment elles transforment l'identité à travers la « carrière » et influencent celle-ci.

5. LES ÉTAPES DE LA MÉTHODE

5.1. Le choix du lieu et la population cible

Nous avons choisi d'effectuer notre recherche dans la ville de Gatineau, située dans la province de Québec, qui présentait en 2014 une population de 276 577 habitants (MAMROT, 2012). Deux CSSS se divisaient la responsabilité populationnelle de la ville, le CSSS de Gatineau (secteurs Hull, Gatineau et Aylmer) et le CSSS de Papineau (secteur Masson-Angers et Buckingham). Nous nous sommes intéressée plus spécifiquement au territoire couvert par le CSSS de Gatineau pour cette étude, étant donné que la majorité des OCSM y étaient situés. Le CSSS de Gatineau était composé de 26 établissements, dont 3 centres hospitaliers, incluant un hôpital psychiatrique : le Centre hospitalier Pierre-Janet (CHPJ). Ce CSSS comptait sur son territoire assigné 92 organismes communautaires dont 10 étaient reconnus comme faisant partie de l'offre de services en santé mentale. Notre échantillon fut donc composé des 10 organismes reconnus par le CSSS de Gatineau et l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de l'Outaouais en 2013-2014 comme OCSM, car nous souhaitions étudier l'offre de services en santé mentale telle qu'elle était constituée dans la littérature du MSSS au

moment de notre collecte de données[8], et ce, afin de mettre en lumière le contexte *extra-or-trans-local* qui en découle. Nous savons cependant que le parcours des participants peut inclure d'autres organismes et avons été sensible à cette situation lors de notre analyse.

Afin d'effectuer une sélection raisonnée de nos milieux de collecte de données, nous avons classifiles OCSM établis sur le territoire du CSSS de Gatineau selon la catégorisation de Grenier et Fleury (2009). Le tableau 3.1 présente la répartition des 10 organismes de notre échantillon. Il est à noter que certains organismes, en fonction des services offerts, peuvent se retrouver dans plusieurs catégories.

Notre population cible était composée d'adultes (plus de 18 ans) faisant l'usage de services en santé mentale en provenance du réseau communautaire (et donc en communauté), intégrés à l'offre de services en santé mentale du CSSS de Gatineau, au moment de la collecte de données. Ainsi, nous avons exclu de notre échantillon l'organisme L'Apogée, qui cible uniquement les familles et les proches, ainsi que l'organisme CAP Santé Outaouais, responsable de la promotion de la santé mentale auprès de la population générale, car ces deux organismes n'offraient pas de services spécifiques à notre population cible. Des huit organismes restants, seuls trois offraient plus d'un type de services à notre population cible, soit la Maison Réalité, le Centre Inter-Section et le Centre d'aide 24/7. Nous avons donc initialement sélectionné ces trois organismes par choix raisonné, car ceux-ci couvraient ensemble cinq des huit catégories d'OCSM utiles à notre recherche (il y a bien neuf catégories, mais l'une d'elles cible uniquement les proches/famille et non pas notre population). Cependant, à notre déception, le Centre d'aide 24/7 n'a pu nous accueillir en raison, entre autres, de contraintes internes (espace, transport, roulement du personnel, etc.) ainsi que de la possible difficulté d'obtenir un consentement éclairé des

usagers, souvent rencontrés en période de crise. Nous avons donc sélectionné l'organisme de défense des droits en santé mentale de la région, Droits-Accès de l'Outaouais (DAO), car sa mission différait des autres milieux d'observation sélectionnés et desservait une population psychiatrisée vivant des problématiques très variées, allant du logement à l'accès aux soins, par exemple.

TABLEAU 3.1.
Répartition des OCSM relevant du CSSS de Gatineau

Catégorie d'OCSM	OCSM relevant du CSSS de Gatineau
1. Promotion de la santé mentale	CAP Santé Outaouais
2. Centre de crise et d'écoute	Centre d'aide 24 / 7
3. Groupe d'aide aux familles et aux proches	L'Apogée
4. Groupe offrant un milieu de vie	Centre des aînés de Gatineau, Maison Réalité, Centre Inter-Section
5. Groupe d'entraide par les pairs	Aidants unis pour recréer ensemble des soutiens (AUPRES)
6. Ressource d'hébergement	Habitations Nouveau Départ, Maison Réalité, Centre d'aide 24/7, Centre Inter-Section
7. Organisme de suivi dans la communauté	Centre Inter-Section, Maison Réalité
8. Organisme d'intégration au travail	L'Envol SRT, Centre Inter-Section
9. Groupe de défense des droits	Droits-Accès de l'Outaouais

5.2. Les modes de collecte des données

Nous avons combiné diverses méthodes de collecte de données qualitatives, à savoir celles privilégiées par l'EI, afin de saisir le plus fidèlement l'expérience des usagers, soit l'observation participante, les entretiens semi-dirigés avec usagers et le travail documentaire.

5.2.1. L'observation participante

Nous avons effectué de l'observation participante (OP) au sein des OCSM, car cette méthode nous permettait de partager la vie quotidienne des participants et d'avoir accès aux détails interactionnels ne pouvant être perçus autrement (le contexte local). Nous avons donc effectué un terrain ethnographique de 16 mois au sein de trois OCSM. Nous demeurions dans l'organisme jusqu'à ce que nous ayons accumulé suffisamment de données pour soutenir nos analyses, soit quatre mois à la Maison Réalité, cinq mois au Centre Inter-Section et sept mois à DAO.

L'une des raisons pour lesquelles nous avons étendu notre période d'observation à DAO est liée à son offre de services. L'accompagnement des usagers s'effectue majoritairement en suivi individuel et n'est pas régulier, c'est-à-dire que la fréquence des rencontres avec les intervenants dépend de l'avancement de leur dossier de défense des droits. Comme les plaintes nécessitent que plusieurs institutions soient impliquées (Régie du logement, tribunaux, Commission des normes du travail, Protecteur du citoyen, compagnies d'assurances, employeurs, etc.), le rythme de progression est largement tributaire de ces instances, de sorte que les démarches s'étalent souvent sur quelques mois, voire sur des années. Plusieurs semaines peuvent donc séparer les rencontres entre les intervenants et les usagers. Ainsi, comme nous souhaitions observer les

participants à plusieurs reprises afin d'adéquatement rendre compte de leur expérience, nous avons dû prolonger notre présence. Nous avons choisi de suivre le rythme des rencontres et du développement des situations des usagers qui avaient accepté de participer à notre recherche tant que nos propres contraintes temporelles le permettaient. De plus, nous avons également été impliquée dans plusieurs dossiers collectifs nécessitant une présence à plus long terme : par exemple, pour la rédaction d'une étude sur les abus de droits au sein des services publics en santé mentale (DAO, 2014) ; pour un dossier collectif sur le profilage social à Gatineau à partir duquel un documentaire fut produit et auquel nous avons pris part (ce documentaire fut mis en ligne le 16 octobre 2015, dans le cadre de la Nuit des sans-abri[9]) ; ainsi que pour un comité sur les dérives de l'application de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (dorénavant « Loi P-38 »).

Rapidement, nous avons réalisé que l'OP nous offrait accès à une très grande variété de milieux d'observation, dont plusieurs hors des locaux des OCSM sélectionnés. Ainsi, comme nous étions souvent appelée à accompagner des usagers dans leurs déplacements, leurs rendez-vous thérapeutiques et médicaux ou leurs activités, nous avons pu observer un très large éventail d'expériences au sein du réseau de la santé et des services sociaux, mais également, avec d'autres établissements publics, privés ou communautaires, tels que l'ASSS, le Centre hospitalier Pierre-Janet (CHPJ), le Centre local d'emploi (CLE) de Hull, le palais de justice et la Commission des normes du travail (CNT), entre autres. Il est à noter que nous nous sommes présentée en tant que chercheuse et avons exposé sommairement les objectifs de notre recherche dans tous les milieux où nous avons accompagné nos participants. De plus, bien que nous n'ayons pas prévu initialement

d’intégrer le discours des intervenants à nos données, nous n’avons pu l’éviter, car ceux-ci ont grandement contribué à contextualiser et à interpréter nos données, ainsi qu’à diriger certaines de nos observations, voire à bonifier celles-ci par leurs propres expériences au sein des services en santé mentale. Leur savoir expérientiel et professionnel a donc constitué un outil précieux lors de notre collecte de données.

Selon Guibert et Jumel (1997, p. 94), l’observation participante « consiste à étudier un groupe en participant à ses activités, à sa vie collective ». Nous nous sommes donc intégrée à la routine quotidienne de nos milieux d’observation, ajustant nos rôles et fonctions aux besoins et réalités de chacun des OCSM. Ainsi nos terrains nous ont permis de vivre des expériences diversifiées, et notre intégration fut planifiée selon leurs directives et avec leur soutien. Nous avons effectué en moyenne 30 heures d’OP par semaine pendant la durée de notre terrain de recherche, ce qui totalise approximativement 2000 heures d’OP pour les trois OCSM. Nous avons effectué approximativement 40 heures d’OP par semaine à la Maison Réalité, soit plus que la moyenne, en raison de ses différents points de services. Au Centre Inter-Section et à DAO, nous effectuions habituellement de 25 à 30 heures d’OP par semaine. Nous nous ajustions aux services, aux heures d’ouverture et aux activités des organismes pour établir notre horaire, dans un désir d’accommoder les organismes et leur personnel, et surtout avec le souci de ne pas nuire au fonctionnement régulier des organisations.

Nous avons toujours rencontré les équipes de travailleurs avant d’intégrer les OCSM. Pour ce faire, la procédure était de se joindre à une réunion d’équipe préalablement déterminée afin de décrire notre recherche à l’aide d’une présentation avec support visuel (PowerPoint) d’une durée de deux heures, incluant une période de

questions. Ces rencontres préalables avaient pour objectif d'expliquer au personnel l'objet de notre recherche et le rôle que nous pouvions jouer dans sa routine quotidienne, ainsi que d'établir la possibilité (voire le devoir) de nous demander de quitter les locaux si cela était jugé nécessaire lors d'interventions, etc. Également, au cours des premières journées d'intégration, nous avons consulté les membres du personnel afin qu'ils nous proposent des rôles et des tâches pouvant les soutenir dans leurs activités quotidiennes. Notre objectif était d'être « utilisée » au même titre qu'une stagiaire en travail social afin que notre présence soit bénéfique et ne vienne donc pas ajouter à la charge de travail déjà lourde des intervenants. Ainsi, dans certains OCSM, nous avons pris en charge la préparation des repas avec les usagers, nous avons animé des activités ludiques, nous avons conduit des usagers à leur rendez-vous, nous avons assuré la supervision sur les étages (présence lors des temps libres), nous avons pris part aux formations et groupes de discussion, nous avons offert des ateliers sur des thématiques diverses (recyclage, jardinage, alimentation, etc.), nous avons participé à des réunions d'intervention au sein desquelles notre point de vue était sollicité, etc.

Il est à noter qu'au moment de notre terrain de recherche, nous possédions 15 ans d'expérience professionnelle à titre d'intervenante sociale, 5 ans d'expérience à titre de gestionnaire d'organismes communautaires et que nous avions notre diplôme de maîtrise en service social. Ainsi, bien que nous n'ayons pas effectué d'intervention en tant que telle, nous pouvions – en lien avec nos compétences et nos diplômes – soutenir le travail des intervenants, à leur demande. L'ensemble des usagers des services avec lesquels nous avons interagi avait été informé préalablement de notre identité de chercheuse. Nous avons également effectué des

présentations auprès de groupes d'usagers afin d'expliquer notre présence (de façon plus ou moins formelle selon le contexte). Les usagers comprenaient très bien la raison de notre présence et l'objectif de notre recherche. Nous n'avons rencontré aucune difficulté majeure ni réticence à cet effet. Nous avons été accueillie de manière chaleureuse et reconnaissante dans chacun de nos milieux d'observation. Nous avons également partagé notre diagnostic psychiatrique et notre propre expérience des services en santé mentale avec un grand nombre d'usagers lorsque les circonstances étaient propices et bienvenues. Nous avons effectué ces partages de manière « naturelle » et non systématique, nous joignant tout simplement aux discussions dans un esprit d'échange sincère.

Bien qu'intervenante et chercheuse, nous avons souhaité nous placer dans un rapport d'égalité avec les participants de notre étude et leur offrir accès à une part très intime de notre vécu. Cette ouverture, que nous avons jugé nécessaire, nous a permis un rapprochement qui n'aurait possiblement pas été réalisable sans cette transparence. Cela créa une atmosphère de respect mutuel. L'ensemble des intervenants et des gestionnaires avait été informé, lors des rencontres d'information préalables, que nous étions une personne psychiatrisée et que ce fait influencerait notre positionnement de chercheuse. Encore une fois, ce dévoilement fut très bien reçu ; nous croyons d'ailleurs qu'il contribua à notre intégration rapide au milieu d'observation. Nous aimerions pouvoir expliquer clairement les dynamiques interactionnelles permettant de développer une relation de confiance, d'entendre et de ressentir à même notre propre corps les expériences nous ayant été racontées et que nous avons observées, mais elles relèvent de l'indicible, de l'intersubjectivité et de la coconstruction de savoirs que seuls les affects partagés nous auront permis de saisir. Nous n'insinuons pas que nos données auront une

valeur supérieure à d'autres, mais qu'elles auront simplement une particularité spécifique à notre positionnement, c'est-à-dire que dans notre collecte de données, nous avons fait partie à la fois du « nous » et de « l'autre ». Ce mouvement de va-et-vient, tel qu'il a été signifié subséquemment dans ce chapitre, fut d'ailleurs l'un des plus grands défis de notre terrain de recherche. Nous sommes cependant rétrospectivement convaincue de sa pertinence et de sa validité scientifique.

Nous avons noté nos observations de manière quotidienne à l'intérieur d'un journal de terrain. Au départ, nous notions une très grande quantité d'observations sur la vie quotidienne au sein des organismes : un résumé des discussions avec les usagers et les intervenants, chaque élément qui nous surprenait ou nous faisait vivre des affects inhabituels, toute mention évaluative des soins reçus et des services utilisés, etc. Une attention particulière était dirigée vers les discours/comportements des usagers se référant au rapport à soi et aux autres, les discours en lien avec la normalité, les émotions, la sexualité, les désirs, les aspirations, les déceptions, les relations interpersonnelles, etc. Cette retranscription d'informations était fastidieuse. Au départ, près de trois heures par jour y étaient consacrées. Cependant, graduellement, nous avons affiné nos observations et nous nous sommes ainsi intéressée plus précisément à certains « moments modulateurs » du parcours des usagers. Nous avons d'ailleurs effectué régulièrement des exercices de triangulation avec les participants afin de réviser et valider nos perceptions, l'objectif étant devenu de relever les « moments » marquants de leur parcours au sein des services en santé mentale et la transformation de leur identité découlant de ces expériences. Ainsi, la prise de notes d'observation devint graduellement plus ciblée.

Maison Réalité

Nous avons commencé notre OP à la Maison Réalité au mois de mars 2013. Cet organisme offrait des services d'hébergement de courte à moyenne durée, de soutien dans la communauté, ainsi qu'un centre de jour. La durée moyenne des séjours en hébergement était de sept à neuf mois, cependant l'organisme s'adaptait aux besoins de ses utilisateurs et était donc relativement flexible quant à la durée du séjour. L'organisme pouvait accueillir neuf résidents à la fois ; il comptait sept chambres individuelles et une chambre pour deux personnes. Les résidents devaient payer un montant ajusté à leur revenu tous les mois pour pouvoir y séjourner. Les repas ainsi que plusieurs activités thérapeutiques et récréatives étaient inclus dans leur séjour. L'organisme accueillait des adultes ayant un diagnostic psychiatrique, habituellement adressés par le guichet d'accès des CSSS et nécessitant des services de soutien et de réadaptation psychosociale. La majorité des résidents arrivait directement d'une des unités psychiatriques des centres hospitaliers de la région de l'Outaouais, d'une prison ou d'une ressource intermédiaire d'hébergement. Plus rarement, certains des résidents vivaient en situation d'itinérance avant leur arrivée à la Maison Réalité ou y étaient dirigés directement par un professionnel de la santé (dans ces cas, en lien avec une difficulté majeure de réinsertion sociale nécessitant une prise en charge urgente). Le service d'hébergement pouvait accueillir des résidents qui étaient sous autorisation judiciaire de soins (AJS) et sous ordonnance d'hébergement, ou qui avaient une condition de surveillance et d'hébergement en lien avec un jugement du Tribunal administratif du Québec (TAQ) (communément appelé par les intervenants « être sur le TAQ »).

Le sous-sol de l'immeuble d'hébergement était réservé au personnel administratif et lors de notre séjour, on y

trouvait les bureaux des intervenants chargés du *Programme de soutien dans la communauté*, qui comprenait un service de SIV, un service de maintien dans la communauté et un service d'aide ponctuelle. Plusieurs des anciens résidents du service d'hébergement avaient recours au *Programme de soutien dans la communauté* afin de favoriser leur réinsertion sociale à la suite de leur sortie de la résidence. L'organisme possédait également un autre immeuble situé à quelques minutes à pied du premier, au sein duquel était offert un programme d'activités éducatives et récréatives. Ce centre de jour, le Café le Rendez-vous, était ouvert du lundi au vendredi, de 11 h à 16 h, et jusqu'à 19 h le jeudi. Il fournissait, entre autres, un service de repas abordable et équilibré à l'heure du dîner, ainsi qu'un souper communautaire les jeudis soirs. Des sorties ludiques, des ateliers d'art et de formation étaient également offerts. Ce centre de jour comptait un grand nombre d'« habitués », dont plusieurs avaient déjà effectué un séjour dans le service d'hébergement, sans toutefois que cela soit un prérequis pour le fréquenter. Le nombre de personnes qui se rendaient au centre de jour variait grandement, en fonction des activités offertes, du temps qu'il faisait, etc. Toutefois, il y avait toujours minimalement une vingtaine d'usagers à chacune de nos visites.

Nous avons divisé nos heures d'OP équitablement entre le Café le Rendez-vous et l'hébergement. À quelques reprises, nous avons accompagné les intervenants du *Programme de soutien dans la communauté*. Cependant, rapidement, nous avons eu l'impression que notre présence nuisait au bon déroulement des rencontres entre l'usager et l'intervenant, et ce, bien qu'ils aient formellement accepté que nous y assistions. Ainsi, nous avons décidé de nous concentrer uniquement sur les autres services de la Maison Réalité où nous semblions avoir une influence positive sur le fonctionnement. Au centre de jour et au programme

d’hébergement, nous pouvions plus aisément participer aux tâches et aux activités. Nous avons également assisté aux réunions des équipes des trois services (centre de jour, hébergement, soutien dans la communauté), tant cliniques que d’information. Afin de nous présenter aux membres du conseil d’administration, nous avons assisté à une de leur réunion mensuelle. Nous nous sommes entretenue longuement avec l’ensemble des intervenants qui avaient pris l’habitude de nous demander conseil ou de « ventiler » lorsque des situations difficiles avec les usagers les poussaient à leurs limites, par exemple. Nous avons donc pu, grâce à l’OP, développer d’excellentes relations avec le personnel et avec les usagers, ce qui fut d’une grande utilité pour notre collecte de données.

Il est à noter que l’utilisation du service d’hébergement et du *Programme de soutien dans la communauté* nécessitait la requête d’un professionnel de la santé, et donc un diagnostic psychiatrique. Cependant, le centre de jour ne l’exigeait pas nécessairement, bien que la majorité des personnes qui le fréquentait discutait ouvertement de la problématique de santé mentale et y avait été dirigée pour cette raison. Il est donc théoriquement possible que certaines personnes n’ayant pas reçu de diagnostic psychiatrique aient pu tout de même bénéficier des services de ce centre. L’organisme se présentait clairement comme un OCSM à l’ensemble de ses usagers, et les services offerts répondaient aux besoins spécifiques des personnes psychiatrisées. Toutefois, le centre de jour ne souhaitait pas exclure les usagers sur la base du diagnostic et se fiait plutôt aux besoins exprimés par ceux-ci.

Centre Inter-Section

Nous avons commencé notre OP au Centre Inter-Section au mois d’août 2013. Au moment de notre séjour, le bâtiment de l’organisme était en reconstruction, ainsi l’ensemble des

activités et la majorité du personnel avaient été déplacés temporairement dans des locaux loués[10]. Le Centre Inter-Section fait partie du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ). Il est d'ailleurs le seul organisme de notre échantillon à y être affilié. Les services offerts par l'organisme étaient très variés. Il proposait un programme de soutien psychosocial, incluant le suivi individuel, l'accompagnement communautaire et le SIV. Un programme de « deuil après suicide », sous la forme de suivi individuel et de groupe de soutien, était également offert. L'organisme proposait, du lundi au samedi, des activités de loisirs et de formation prenant la forme d'un centre de jour. Tout comme le Café le Rendez-vous, ce centre de jour comptait un grand nombre d'« habitués », dont certains fréquentaient les services depuis plus de 20 ans. Nous avons effectué la majorité de notre OP au sein des services du centre de jour et des groupes de discussion, car le contact avec les utilisateurs était simplifié par la proximité et les échanges spontanés. Nous avons également pu participer à la majorité des réunions d'équipe, ainsi qu'à certaines sessions de formation interne. Bien que le nombre d'utilisateurs qui fréquentaient le centre de jour était variable, on pouvait compter, minimalement, une trentaine d'usagers à chacune de nos visites.

Également, en partenariat avec le CLE de Gatineau, l'organisme gérait un Programme d'aide et d'accompagnement social « PAAS-Action » conçu spécifiquement pour des personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique qui souhaitaient réintégrer graduellement le marché du travail (MESS, 2014, p. 4). Deux intervenants avaient ainsi pour tâche de trouver des placements, de superviser et d'accompagner une vingtaine d'usagers souhaitant bénéficier de ce programme qui ajoutait un surplus financier mensuel de 130 $ à leurs

prestations d’assistance sociale. Pour fréquenter l’OCSM et bénéficier de ses services, les usagers devaient avoir été préalablement recommandés par un professionnel de la santé. Dans ce contexte, le diagnostic psychiatrique était donc une condition d’admission.

Les usagers avaient également, à même l’OCSM, leur propre organisme sans but lucratif, le Groupe juste pour nous, entériné et autogéré, avec le soutien d’un intervenant de référence. Ce groupe s’occupait de la cantine qui servait des repas à un coût abordable aux utilisateurs à l’heure du dîner. Également, il gérait le « dépanneur », qui vendait, entre autres, du café, des sucreries, des repas « faits maison » congelés, etc. L’ensemble des profits était redistribué aux membres du groupe (usagers de l’organisme) sous la forme de rabais pour des activités organisées par l’organisme ou par le groupe (carte pour la cantine, sortie au cinéma, semaine de camping,fêtes organisées pour Noël, jour de l’An, etc.). Finalement, nous souhaitons souligner que nous avons reçu un accueil hors de l’ordinaire au sein de cet OCSM et que notre intégration à la dynamique du groupe se fit rapidement et sans écueil grâce, entre autres, au soutien des employés.

Droits-Accès de l’Outaouais (DAO)

Nous avons commencé notre OP à DAO au mois de décembre 2013. Sans que cela ait été prévu, notre intégration eut lieu au moment où trois des quatre employés permanents avaient démissionné pour intégrer un autre emploi. Nous sommes donc arrivée dans une période d’instabilité et avons dû soutenir la direction afin d’assurer la continuité des services et l’intégration du nouveau personnel. Les mois de décembre et janvier furent donc extrêmement riches pour notre recherche. Nous avons pu recevoir l’ensemble des formations offertes aux employés et

accompagner les intervenants dans l'ensemble de leurs dossiers et interventions. Nous avons pris part à tous les services offerts par l'organisme et cette expérience, bien qu'impromptue, fut la période la plus riche de notre collecte de données. DAO accompagne dans leur recours de défense de droits l'ensemble des personnes se présentant comme ayant une problématique de santé mentale. Aucune référence d'un professionnel de la santé n'est nécessaire et aucune preuve de diagnostic n'est exigée. Cependant, les participants que nous avons rencontrés lors de notre terrain reconnaissaient formellement vivre ou avoir vécu une problématique de santé mentale.

Grâce à la mission de cet OCSM, nous avons pu effectuer de l'OP au sein d'un très grand nombre de services publics, privés et communautaires. En effet, les intervenants de DAO accompagnent leurs usagers à la banque, à la Régie du logement, au tribunal, dans d'autres organismes communautaires, dans leur résidence, dans leur milieu de travail, dans les bureaux de leur syndicat, etc. : bref, dans l'ensemble des milieux nécessitant leur présence afin d'assurer le respect des droits des personnes requérant leur soutien. Les dossiers collectifs nous ont également menée à nous déplacer dans des bureaux d'avocats, dans des centres hospitaliers et des unités psychiatriques, dans les bureaux de l'Agence de la santé et des services sociaux, dans les bureaux du maire de la Ville de Gatineau et d'autres cadres municipaux, pour ne nommer que ces milieux. Ce terrain de recherche nous a permis d'observer directement le fonctionnement des services et la complexité des dynamiques modulant le parcours des usagers. L'analyse des contradictions, des incohérences, des dérives et des injustices au sein des services était longuement discutée avec le personnel, nous offrant, par là même, une perspective macrosociale des problématiques individuelles vécues par les usagers. Ainsi, à la lumière de nos

expériences de terrain précédentes, notre analyse des relations de pouvoirs sous-jacentes à l'expérience de la vie quotidienne des participants a pu se déployer avec plus d'insistance dans ce milieu d'observation.

5.2.2. Les entretiens semi-dirigés avec usagers

L'entretien semi-dirigé se situe entre une attitude qui donne priorité à la liberté narrative du participant et celle qui vise à obtenir des réponses selon un ordre prédéterminé à des questions prédéfinies (Guibert et Jumel, 1997). Ainsi, ce type d'entretien suppose l'utilisation d'un guide composé de thèmes que l'enquêteur souhaite développer. En ce sens, il n'est pas rigide. Dans le cadre de notre recherche, nous avons effectué 18 entretiens semi-dirigés avec des usagers volontaires. La saturation des données, « atteinte du moment où plus rien de significatif ne s'ajoute pour accroître notre compréhension du phénomène observé » (Martineau, 2005, p. 14) fut constatée au dix-septième entretien, mais nous avons voulu nous assurer de celle-ci et avons donc effectué un dernier entretien à cette fin.

Ces entretiens ont été effectués lors des dernières semaines d'OP, au sein de chacun des organismes, afin de compléter les données, valider les analyses et intégrer à la recherche l'expression subjective de l'usager sur des questions précises n'ayant pas été abordées précédemment. Chaque entretien était donc quelque peu différent, la grille de questions ouvertes et de thèmes étant ajustée à l'analyse circulaire des données issues de l'OP. Comme nous procédions à déterminer les « moments[11] » ayant participé à la « carrière de l'usager » de services en santé mentale, nous avons ajusté notre grille d'entretien aux éléments découverts lors des entretiens précédents et de l'OP. Nous cherchions donc, en orientant les thèmes et les questions lors de l'entretien afin de cibler certains

évènements particuliers du parcours de soins, à obtenir de l'information précise sur ces expériences contraignantes. Ainsi, notre grille d'entretien initiale se référait presque exclusivement aux services en santé mentale offerts par le MSSS, mais nous avons constaté rapidement que certains services offerts par le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS) (à travers les programmes d'aide financière de dernier recours) et le ministère de la Justice (à travers la Loi-P38 ou les AJS) avaient une influence majeure sur les parcours et devaient donc être inclus dans notre grille d'entretien. Par l'analyse des discours, nous avons donc pu conclure à une saturation des données, puisque les « moments » déterminés par les participants étaient similaires. En ce sens, nous avons utilisé les entretiens, entre autres, pour confirmer l'intrasubjectivité de nos interprétations, qui est définie par Martineau (2005, p. 14) comme le fait de vérifier, sur une portion du corpus de données, la constance de notre analyse. C'est ainsi que nous avons utilisé une grille d'entretien presque identique pour nos quatre dernières entrevues.

Bien que nous ayons modifié graduellement notre grille d'entretien, dans chaque cas, nous divisions la discussion en trois grandes sections, soit 1) la vie « avant » l'entrée dans les services en santé mentale ; 2) la rencontre des services (entrée) et le parcours de soins à ce jour ; et 3) l'évaluation de l'expérience et des services. La durée de ces entretiens était très variable. Cette variabilité était souvent liée à l'état psychique et à l'expérience du participant. Nos entretiens ont duré de 25 minutes à 4 heures, avec une moyenne de 2 heures. Tous les entretiens furent enregistrés, à l'exception des entretiens avec un participant, lors desquels des notes actives ont été prises, à sa demande. Les entretiens ont eu lieu, selon le choix des participants, à leur domicile, dans un café/restaurant ou dans les locaux d'un organisme communautaire.

5.2.3. Le travail documentaire

Afin d'avoir accès au contexte *extra-or-trans-local* dans lequel les relations de pouvoir sont situées, nous avons recueilli, dans un premier temps et à un niveau plus local, au sein de tous les organismes de notre échantillon, les règlements internes, les codes de déontologie, les manuels des intervenants, les rapports d'activité des dernières années ainsi que tous les autres documents que nous jugions pertinents dans le cadre de notre analyse. Ces derniers ont servi à contextualiser l'expérience des usagers à l'intérieur des milieux d'OP, mais également à distinguer les discours organisationnels des discours pratiques. Avant d'intégrer un terrain, nous effectuions une lecture attentive de l'ensemble des documents que nous avions préalablement recueillis lors des rencontres avec le personnel. Ces lectures nous ont permis d'interroger le personnel quant à certaines de leurs pratiques que nous jugions contraires aux discours écrits, par exemple les « codes de vie » ou « règlements internes » écrits.

L'ensemble des usagers devaient « signer » ou du moins être informés du contenu des règlements internes ou du « code de vie ». Leur signature était considérée comme la preuve qu'ils s'engageaient à respecter le code ou du moins qu'ils connaissaient les conséquences associées à un manquement aux règles présentées dans celui-ci – à la manière d'un contrat de service. Cependant, aucun des intervenants observés n'avait le souci de faire appliquer les règles intégralement. En fait, ils s'ajustaient plutôt à leurs besoins professionnels (organisation du travail) ou pour répondre à une critique de leur gestionnaire. Généralement, nous avons pu constater que seule la violence envers autrui était indéniablement punie, mais encore une fois avec plus de souplesse que ne le laissaient entrevoir les codes de vie. Les interventions que nous pouvions observer étaient

beaucoup plus flexibles. Les intervenants s'y référaient donc à l'occasion, dans des circonstances précises, souvent pour menacer l'usager d'expulsion et réguler rapidement et radicalement un comportement jugé « trop » déviant. Cependant, plusieurs intervenants nous avouaient ouvertement le peu de cohérence pratique de cette documentation et se fondaient plutôt sur leur savoir expérientiel pour guider leurs interventions. Ainsi, ils l'utilisaient presque aléatoirement, en fonction de leur disponibilité, de l'usager, du contexte, etc. Cette utilisation des règlements « à la carte » par les intervenants avait pour conséquence une difficulté de la part des usagers à comprendre non seulement leur utilité, mais aussi à savoir comment se comporter afin d'éviter ce que Foucault (1975) nomme les « micropénalités ». Certains usagers ont d'ailleurs souligné n'avoir aucun souvenir d'avoir signé ou pris connaissance d'un tel « contrat » (bien que ce document était souvent inclus, signé, dans leur dossier d'usager).

Nous avons donc étudié ces documents afin de mieux comprendre le fonctionnement interne de l'organisme et les discours portés par les intervenants et la direction, mais nous avons rapidement réalisé l'écart important existant entre l'écrit et la pratique. Les intervenants de l'un de nos milieux d'observation nous ont d'ailleurs demandé de leur soumettre un rapport de nos observations à des fins évaluatives, afin qu'ils puissent obtenir un point de vue externe sur les enjeux pouvant se dégager de son fonctionnement. À cet effet, nous leur avons présenté certaines des contradictions que nous avons pu constater entre les discours officiels de l'organisation, notamment quant à l'approche d'intervention privilégiée dans la documentation écrite ou certains règlements, et les pratiques du terrain. Il est à noter que le désir de l'ensemble des employés que nous avons rencontrés lors de notre

terrain était de répondre aux besoins de leurs usagers, mais la façon d'y parvenir était souvent difficile à concevoir ou à atteindre, et ce, à cause de nombreux facteurs indépendants de la volonté du personnel.

Lorsque nous quittions un milieu d'intervention, nous effectuions à nouveau une lecture de cette documentation afin d'en faire une analyse fine à la lumière d'éléments de comparaison découlant de notre journal de terrain, de nos entretiens et de notre expérience. Cette étape préparait notre intégration au prochain milieu d'observation, cernait nos questionnements, et nous permettait de mettre en lumière certaines des contraintes vécues par les usagers et par le personnel des OCSM.

De plus, les archives publiques du CSSS de Gatineau, de l'ASSS de l'Outaouais, du MSSS, du CLE, du MTESS ainsi que tout article de loi pouvant avoir une incidence sur le parcours des personnes psychiatrisées furent également analysés une fois que notre collecte de données « terrain » fut terminée. Cette étape fut cruciale à l'analyse des données. Elle servit à expliquer l'expérience de nos participants, à mettre en lumière les dynamiques qui engendrent leurs « moments modulateurs » et les relations de pouvoir situées hors de la vie quotidienne des usagers de services en santé mentale. La présentation de cette documentation sera effectuée plus amplement dans notre analyse des résultats.

5.3. L'analyse des données

5.3.1. L'analyse des données provenant de l'observation participante

L'EI incorpore la subjectivité du chercheur ; l'expérience de celui-ci est donc mise à contribution lors de la collecte de

données, mais également lors de la phase d'analyse. L'analyse a donc commencé au moment même de la collecte de données, c'est-à-dire au cours de la rédaction du journal de terrain et de l'ajustement de la grille d'entretien. La compréhension du chercheur est donc testée à chaque rencontre, confirmée ou corrigée à travers ses diverses interactions avec sa population cible et ses observations *in situ*. En EI, la personne étudiée est considérée comme l'experte de son vécu quotidien ; le rôle du chercheur est d'expliciter l'organisation de l'expérience en lien avec le discours sur celle-ci, en une explication cohérente et sensible (Campbell et Gregor, 2002). Il faut également faire un retour constant sur la problématique de recherche afin de bien cerner les situations sur lesquelles porter notre attention. En tant que chercheuse s'inspirant de l'EI, et ayant par le fait même choisi la relation sociale comme centre d'intérêt, nous devions nous assurer que notre analyse soit en mesure d'expliciter les relations de pouvoir sous-jacentes qui organisent et coordonnent l'expérience locale des individus à l'étude (Campbell et Gregor, 2002).

Selon Campbell et Gregor (2002), l'analyse des données en EI se fait de façon très intuitive, en repérant dans le matériel global ce qui semble analytiquement intéressant pour notre recherche, en lien avec le travail préliminaire de problématisation. C'est donc de cette façon que nous avons pu inclure notre subjectivité, mais également l'intersubjectivité qui se dégageait de nos échanges avec les usagers, à notre analyse. En postulant que les relations discursivement organisées et à niveaux multiples pénètrent la compréhension, le discours et l'expérience des individus, l'analyse peut donc être dirigée vers une explication qui prend en compte de manière analytique ce que le chercheur découvre à propos de l'articulation de ces pratiques du pouvoir à travers ses niveaux multiples (Campbell et Gregor, 2002). Le travail

débute lors de la collecte de données, se poursuit au cours de l'écriture et à même celle-ci, s'appuyant sur les données en tant qu'entités matérielles comme preuves appuyant les arguments du chercheur. C'est donc une méthode d'écriture analytique qui permet au chercheur de raconter l'« histoire » de ce qu'il a découvert.

Ce processus d'analyse se fait tout au long de la recherche, en faisant émerger des données un sens qui ne peut être prévu *a priori*. Nous avons d'ailleurs été surprise de découvrir lors de notre recherche plusieurs éléments que nous n'avions initialement pas cru pertinents, mais qui se sont manifestés lors de la collecte de données comme faisant partie intégrante de la « carrière de l'usager ». En ce sens, nous avons pu, au cours de la collecte de données, confirmer ou ajuster nos hypothèses et conclusions grâce au savoir sensible des usagers, avec lesquels nous discutions ouvertement de nos observations, ce qui fut donc inclus dans la démarche de validation et qui participa de façon directe au travail d'analyse. Cette stratégie fut tout à fait appropriée à notre méthode dans son ensemble, car le va-et-vient entre la recherche et le terrain nous a permis de nous ajuster avec flexibilité et justesse aux réalités variables et dynamiques du terrain. Elle nous a également permis d'intégrer l'ensemble du matériel de façon graduelle et de dégager, au rythme où elle apparaissait, l'invisible trame qui se cachait derrière l'expérience.

5.3.2. L'analyse des données provenant de la retranscription des entretiens et de la documentation

Nous avons procédé à une analyse de contenu thématique, grâce aux thèmes (moments modulateurs) ayant émergé de notre analyse continue lors de l'OP. Cette méthode classifie ou codifie les éléments d'un document écrit dans diverses catégories, permettant de faire ressortir les différentes

caractéristiques afin d'en comprendre le sens (L'Écuyer, 1987). Bien que nous ayons analysé le contenu manifeste, notre analyse a privilégié le contenu latent de la documentation étudiée. Nous considérons que la « signification réelle et profonde du matériel analysé réside au-delà de ce qui est ouvertement exprimé » (L'Écuyer, 1987, p. 51). Cette information est donc située dans le contexte macrosocial, mais peut être dégagée des discours. En effet, nous avons cherché à faire ressortir les relations de pouvoir dissimulées qui organisaient les relations sociales, et par là même, l'expérience subjective de l'usager. L'analyse des données de l'observation, des entretiens et de la documentation écrite a été effectuée parallèlement afin de dresser un portrait d'ensemble des dynamiques à l'œuvre dans les contextes locaux observés et permettant de faire le relevé des multiples déterminants de l'expérience de l'usager des services en santé mentale à Gatineau.

---

1. « *Safer, therefore, to avoid the personal. And safer yet to speak in the current fashionable language of the academy which seeks to depersonalize lived experience through the self-inflated jargon of so much contemporary writing* […] *Safer, but in the end, I would suggest, less honest*. »

2. « *Authors need to engage in a certain degree of self-relation, in particular to be willing to explore openly the reasons which have lead them to a particular subject or study*. »

3. « *I learned that becoming an ally meant bringing more of myself to the table. I had to let members of the movement know me not only as a professional but also as a flesh-and-blood person. This discovery, difficult to make simply in human terms, was further complicated by the fact that I was acquiring credentials at high level within an academic institution. While the academy demanded*

objectivity and distance, it was this very standard that I needed to reject if I was to do my project with relational integrity. The situation was profoundly contradictory. »

4. Il est à noter que l'identité à laquelle je me réfère n'est pas une entité fixe, mais bien une composante sociale intériorisée à travers laquelle je parviens à interpréter l'autre, et moi-même.

5. Le terme *rétablissement* est utilisé ici de manière critique, en opposition à la guérison, qui ne me sera jamais accordée. Il fait référence aux processus de réappropriation de mon savoir sur moi-même. Il n'est donc pas lié à la gestion de mes symptômes. Il est utilisé dans ce contexte en dehors de ses « nouvelles » assises biomédicales, terminologie privilégiée et instrumentalisée depuis la publication du PASM 2005-2010. En effet, le rétablissement du PASM n'a de portée qu'individuelle, ce que je dénonce. Ainsi est donnée à mon rétablissement une dimension collective, entre autres, par la publication de cet ouvrage.

6. Il va de soi qu'aucune pratique institutionnelle ne peut être neutre. Smith cherche justement à montrer à travers l'expérience des populations marginalisées que ces pratiques relèvent de relations de pouvoir « rendues invisibles », mais bien présentes.

7. Pouvant être également reconnue comme « *everyday life* » (Smith, 1987) de l'usager.

8. Il est à noter qu'à la suite de la réforme mise en œuvre par la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, entrée en vigueur le 1er avril 2015, l'organisation du réseau n'est plus la même que lors de notre collecte de données.

9. Le court métrage peut être visionné à partir du lien suivant : <https://www.youtube.com/watch?v=2XotCCak2yM&feature=share>, consulté le 20 septembre 2019.

10. L’organisme a réussi à obtenir suffisamment de subventions pour faire construire un immeuble qui héberge aujourd’hui les locaux de l’OCSM ainsi que 35 logements subventionnés destinés aux personnes vivant avec une problématique de santé mentale.

11. Au même sens que les contraintes structurelles qui participent à la modulation du rapport à soi et aux autres et qui organisent la « carrière morale » du malade mental que Goffman a présentée dans *Asiles* (1968).

CHAPITRE

4

LA CARRIÈRE D'USAGER DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE

TRANSFORMATION IDENTITAIRE PAR LE BIAIS DES MOMENTS MODULATEURS

Les personnes que nous avons eu le privilège de côtoyer lors de notre terrain de recherche possèdent chacune une histoire dont les particularités et l'unicité ne pourront pas être abordées dans ce texte. Nous partagerons avec vous des fragments de leurs expériences, nous vous laisserons entendre leur voix. Il va de soi que le souci de maintenir leur anonymat et d'assurer la confidentialité sous-tend cette nécessité, mais cela résulte aussi du fait que notre objectif fut d'extraire de ces parcours hasardeux les similitudes, les contraintes partagées, souvent imposées par la structuration du dispositif mis en place afin de gérer leur existence « déviante ». Plusieurs participants nous ont fait la demande explicite de « *raconter leur histoire* », de laisser sur une page la trace de leur combat, de leur offrir un espace textuel pour qu'une part d'eux-mêmes puisse exister hors du cadre à l'intérieur duquel ils ont tous été amalgamés. Nous ne pourrons malheureusement pas « raconter » dans le détail chacun des « parcours du

combattant » des 95 personnes ayant participé à cette étude, mais nous avons tenté d'inclure à l'écriture le rythme de leurs mots, la résonance de leurs maux. Nous espérons donc que le lecteur parviendra à reconnaître dans cette collectivisation de leurs épreuves chacune de leur histoire individuelle, car cette « reconnaissance » leur fut trop fréquemment déniée. Nous souhaitons également souligner que ce chapitre cherche à transmettre la subjectivité des personnes ayant accepté d'ainsi se livrer aux regards. Parfois, l'expression utilisée pour décrire une expérience pourrait sembler inappropriée (face à la connaissance scientifique, face à l'usage, voire au sens commun), mais notre rôle n'était pas de censurer leurs propos ni de les remanier afin qu'ils correspondent aux attentes. Dans ce chapitre, nous avons laissé « parler » les participants, nous leur avons offert un espace bien à eux, afin qu'ils puissent « dire » dans leurs propres mots les conséquences des contraintes structurelles sur leur vie quotidienne.

Lorsque l'état mental individuel devient une question de santé publique – c'est-à-dire qu'un ensemble de dispositions de prévention, de sensibilisation et d'intervention est mis en place par les gouvernements afin de réduire une affliction qui menace le fonctionnement social – et qu'un dispositif de surveillance sophistiqué est activé pour en « gérer » les variations sur une échelle sociétale, la personne ciblée perd du coup son « unicité ». En effet, l'individu et ses besoins particuliers s'effacent, pour ne devenir qu'une figure type sur laquelle il devient aisé d'intervenir. De citoyen ordinaire, il est transformé en « usager » de services en santé mentale. L'état mental « déviant » est devenu « maladie » et la pathologisation de l'« intérieur de soi » dérobe l'identité afin de simplifier la prise en charge. Ainsi, nous souhaitons signifier l'unicité des 95 personnes qui ont partagé avec nous leurs expériences : elles sont de loin les personnes les plus courageuses que

nous avons rencontrées, et ce livre est leur legs et leur victoire devant l'adversité.

La section suivante fut incluse dans la présentation de nos résultats, car elle présente une donnée intéressante que nous n'avions pas prévue, liée au besoin de reconnaissance des participants découlant de l'enjeu que nous avons précédemment décrit. Cette situation que nous avons rencontrée à plus d'une reprise avait lieu avant le moment formel du début de l'entretien semi-dirigé, le plus souvent au moment de la signature du formulaire de consentement. Elle expose certaines des réactions qu'ont eues nos participants face à nos pratiques institutionnelles et universitaires qui visaient à les rendre anonymes. Ainsi, nous l'utiliserons en guise d'introduction à ce chapitre.

1. L'ÉPREUVE DE LA SIGNATURE DU FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Nous avions coutume, avant de commencer nos entretiens semi-dirigés, de lire le formulaire de consentement avec les participants afin de nous assurer qu'ils avaient bien compris son contenu. De cette lecture émanaient des discussions que nous avons jugées très intéressantes. L'une des premières participantes à réagir au formulaire de consentement fut Georgette. Elle était très motivée à participer à notre recherche ; c'est d'ailleurs elle qui nous avait offert directement de la rencontrer : elle affirmait être ravie d'avoir un entretien avec nous, et pour exprimer pourquoi elle le faisait, elle avait utilisé les mots « *pour t'aider* ». Nous souhaitons indiquer que les 18 personnes ayant participé à un entretien semi-dirigé ont prononcé, au cours de l'entretien ou à la suite de celui-ci, ces mêmes mots : « *pour t'aider* ». Ainsi, le partage de leur expérience

et de leur vécu psychiatrique le fut toujours dans une forme de don de soi, dans un désir sincère de soutenir notre démarche scientifique, mais surtout pour contribuer au développement des connaissances qui les concernent directement. Ainsi, bien que certains pourraient critiquer l'aspect de désirabilité sociale sous-jacente à leur participation, nous entendons différemment leur discours. Leur attachement à la chercheuse, forgé à travers l'OP dans certains cas ou étant né tout simplement de l'intérêt porté au sujet de notre recherche qui les interpellait personnellement, était réel et réciproque. Or, c'est justement la force de ce lien qui leur aura permis d'ainsi se dévoiler et de s'exprimer dans un langage que nous partagions, nous offrant de ce fait la possibilité de coconstruire cette recherche.

Ainsi, lors de l'étape de la lecture de l'onglet « Confidentialité et anonymat » de notre formulaire de consentement, Georgette nous explique avec bienveillance que nous n'avons pas à changer son prénom dans la rédaction de notre thèse, et ultimement dans toute publication qui en découlerait. Nous prenons donc un moment pour lui expliquer de manière plus détaillée les raisons éthiques pour lesquelles nous devons maintenir son anonymat. « *Tu peux écrire mon vrai nom dans ta recherche, tsé, tu peux dire que c'est moi qui a dit ça. Ça me dérange pas que les psychiatres ils sachent ce que je pense d'eux* […] *c'est ça, tu peux écrire mon nom. Moi, je suis correct avec ça* » (Georgette).

Finalement, elle accepta de se plier à cette pratique qu'elle jugeait tout de même contraire à l'objectif de notre recherche, mais nous demanda de choisir elle-même le prénom fictif que nous lui attribuerons, ce qui lui permettait, croyons-nous, de conserver une part de contrôle. Trouvant l'exercice très amusant, elle nous dit avec complicité que dorénavant ce petit secret nous liera l'une à l'autre.

Jean-Pierre fut, quant à lui, relativement méfiant face à cette mesure, même si nous lui avons expliqué que cette démarche visait avant tout à le protéger.

J.-P. *C'est quoi ça c'te feuille là* [m'interrompant pendant la lecture du formulaire de consentement]*, je signe pas ça !*

Chercheuse *T'as plus envie de participer ?*

J.-P. *Ben non, c'est pas ça* [rires]. *C'est juste que tu dis que tu vas pas mettre mon nom dans ta recherche. Moi, j'veux qu'il soit là, mon nom. Je participe pas à ta recherche pour garder des secrets. J'ai rien à cacher. Tout ce que je dis, ben, ça me dérange pas pantoute que tu dises que c'est moi, là, qui a dit ces affaires-là.*

Doris, une femme ayant travaillé longuement pour atteindre ce qu'elle me décrivait comme « *sa stabilité* » fut surprise à la lecture du formulaire de consentement. Nous avons dû discuter longuement des principes de l'éthique en recherche avant d'effectuer l'entretien semi-dirigé. Au départ, l'anonymat fut vécu comme un affront, bien qu'elle acceptât finalement cette démarche.

Doris *J'me sens que pas dire que c'est moi c'est comme, euh, ben* [pause, réflexion de quelques secondes]. *Ben, je sais que c'est pas ça que tu veux faire, mais c'est comme si tu disais que fallait… Comme, moi, je l'dis à tout le monde ce que je pense, c'est ça qui m'est arrivé. Tu vois-tu ce que j'veux dire ? Tsé, je sais que tu veux pas me faire ça, que c'est tes affaires d'école pis toute, mais pourquoi on peut pas dire que c'est moi là qui parle quand c'est moi qui parle ? J'comprends pas.*

Chercheuse *C'est pour te protéger ces clauses-là. Je vais juste te donner un autre nom dans ma thèse, pour que personne ne puisse revenir pis te dire : « Comment ça t'as dit ci, pis ça ? »* [elle me coupe la parole].

Doris *Ben, OK, pour des personnes, j'comprends, ils veulent pas laver leur linge sale devant tout le monde, ouin, je sais qui a du monde qui ont fait des crimes pis toute ça, ouin, eux autres. Tu veux pas les mettre dans l'trouble. Mais moi ?*

Lorsque nous en sommes venues à discuter de ses enfants et de son ex-conjoint, elle admit qu'en effet, il valait mieux pour eux que son identité demeure confidentielle.

Ah, oui, c'est mieux qu'on dise pas mon nom. Ça leur ferait de la peine de savoir que j'étais pas assez bien, que je la voulais pas la garde partagée. J'aurais pas été capable de m'occuper d'eux comme il faut, j'étais trop malade quand ils étaient petits. Mais, mes enfants, ils comprennent pas ça, la maladie mentale. Ils pensent que je profite du système, pis que je fais juste regarder la télé, pis avoir du fun au Centre, sans être obligée de travailler. Je leur parle pas trop des affaires que j'ai vécues. Ça serait trop dur pour eux autres. Tsé, pour eux autres, je suis juste leur mère. Mais, oui, j'comprends maintenant, y a des choses qu'on peut dire à toi ou à un intervenant, mais qu'on veut pas que tout le monde sache (Doris).

L'étape de la signature du formulaire de consentement s'est donc avérée être, dans certains cas, une étape difficile et complexe. Face à cet anonymat, dont l'énonciation du mot même créait de l'inconfort – possiblement parce qu'il leur rappelait la rigidité bureaucratique à laquelle ils sont sans cesse confrontés –, quelques participants se sont sentis ambivalents. En effet, 12 personnes initialement

intéressées à participer à un entretien semi-dirigé ont décidé au moment de la lecture du formulaire de consentement de se retirer de notre étude, trouvant trop formelle la démarche ou refusant catégoriquement, malgré les explications, de signer le formulaire. Certains ont expliqué leur décision, d'autres n'ont pas souhaité le faire. De ces 12 participants, 5 ont évoqué la nécessité d'anonymat dans notre recherche comme motif de leur refus à participer. Nous avons pu observer que, pour certains usagers, l'anonymat est vécu de manière très négative, il constitue une atteinte à leur dignité. Bien que les paroles textuelles de ces 12 personnes ne soient donc pas comprises dans ce livre, nous souhaitions au moins brièvement aborder cet enjeu qui fut rencontré dans la collecte de données. D'une part, parce que nous en avons été surprise, et, d'autre part, parce qu'il est révélateur d'une forme d'oppression structurelle vécue en lien avec l'invisibilité. En effet, cet anonymat nécessaire découlait de considérations éthiques exigées par notre université, mais selon le parcours des usagers, il pouvait être vécu comme une façon supplémentaire de nier leur citoyenneté et leur besoin légitime de reconnaissance. La participation à une recherche peut être une manière de s'approprier une forme de pouvoir. Cependant, certains, en soustrayant leur participation, ont préféré « résister » aux règles que nous devions leur faire respecter et nous leur en sommes, d'une certaine façon, très reconnaissante. Dans leur perspective, ils ont refusé l'invisibilité. Ainsi, leur refus nous aura également aidée à comprendre à quel point des démarches formelles que nous jugions socialement acceptables et ayant une visée que nous considérions comme bienveillante, pouvaient s'éloigner des préoccupations concrètes de leur vie quotidienne et être des pratiques « démobilisantes », voire excluantes dans certaines circonstances.

Mentionnons, pour conclure ce préambule, notre propre prise de conscience face aux enjeux sous-jacents à un geste aussi simple que la signature d'un document. En effet, l'étape de la signature du formulaire de consentement et le fait de rendre au participant une copie signée pour ses dossiers personnels – étape si cruciale pour la poursuite de notre travail de chercheuse – profitent aussi à nos propres intérêts, à notre propre protection. Ces règles doivent être suivies de manière scrupuleuse. Le chercheur doit respecter les directives éthiques de son institution d'attache, au risque de ne pas pouvoir faire la recherche. Cette mesure peut sembler neutre pour le chercheur et pour l'établissement qui l'exige. Toutefois, pour les personnes dont « la vie de tous les jours » est contrainte de multiples manières par la rigidité textuellement balisée de l'offre de services qui les ciblent (formulaires, code de vie, prescription, jugement, etc.), une signature a beaucoup de valeur. Elle est un gage d'engagement, mais bien souvent à des prescriptions auxquelles ces personnes sont soumises ou face auxquelles elles n'ont pas vraiment de choix. Signer un document, selon les parcours, peut donc devenir un « acte » suspect. Le formulaire de consentement et l'anonymat qu'il propose peuvent donc agir comme des outils supplémentaires d'exclusion. Cette constatation nous rend bien perplexe et nous amène à nous interroger sur les relations de pouvoir au sein des comités d'éthique à la recherche. Dans l'intérêt des participants annoncés, cette entité institutionnelle oriente le développement de la connaissance, car le respect de certaines de ces exigences implique que l'expérience des populations les plus marginalisées, souvent réticentes aux mesures de fonctionnement rigides, ne pourra pas être incluse dans la recherche. Marthe explique de manière éloquente, dans cet extrait d'entretien, sa relation à la marée de formulaires qu'elle doit conserver et dont elle n'a que faire.

Marthe *Ah non, non, non, non, j'le garde pas ton formulaire. Je l'ai signé le tien, là, toi tu vas l'garder ?*

Chercheuse *Oui, oui*.

Marthe *Bon, ben, si j'suis pas obligée de l'garder… je suis-tu obligée ?*

Chercheuse *Non, non, c'est à toi, à titre d'information. Il y a le numéro de mon superviseur de recherche, c'est comme mon « boss », si t'es pas contente de moi,* [rires] *tu peux aller lui dire. Il y a mon courriel aussi, là, si jamais tu voulais que j'enlève de mes données notre discussion, comme on parlait tantôt…*

Marthe *Non, c'est bon, ça me fait plaisir de t'aider, mais ta feuille, j'la veux pas. Tu l'sais, d'la maudite paperasse. Des papiers, des papiers, ça finit pu.*

Nous avons souhaité commencer la présentation de nos résultats par la description de cet obstacle que nous avons rencontré, car il correspond selon nous à la réponse des participants à une forme d'oppression structurelle associée à la fois à l'invisibilité qu'ils tentent de refuser et à la bureaucratisation des pratiques professionnelles – pratiques nécessitant la signature d'un nombre important de documents légaux, contractuels ou d'intervention, et visant bien souvent à protéger l'institution davantage qu'à veiller au bien-être de l'usager. De plus, très souvent, ce dernier ne possède pas un niveau de littéracie suffisamment élevé pour comprendre ce qu'il signe. Cette signature peut avoir des impacts assez importants sur la vie quotidienne de l'usager (signature d'un bail, d'un formulaire d'autorisation de divulgation de renseignements personnels, d'un code de vie, d'un plan d'intervention, etc.). La méfiance des participants est donc légitime ; ils cherchent à se protéger

d’inconvénients futurs qui pourraient en résulter et gardent ainsi une part de contrôle sur leur destinée. Ainsi, d’une part, les participants revendiquent leur droit à la « visibilité » en résistant à l’anonymat et, d’autre part, ils sont méfiants face à la signature de formulaires « officiels », même si le contenu leur est expliqué, car ils doutent, dans certains cas, de l’honnêteté du personnel qui en vulgarise le contenu ou parce qu’ils anticipent des conséquences imprévues liées à cette action. Dans la section suivante, nous décrirons sommairement les participants de notre recherche.

2. UNE DESCRIPTION DE L’ÉCHANTILLON

La ville de Gatineau est communément appelée « un gros village » par de nombreux intervenants, ainsi que par plusieurs des participants à notre étude, et plus précisément par les personnes utilisant des services communautaires de santé mentale. Ainsi, à Gatineau, dans le secteur de la santé mentale, « *tout le monde se connaît* ». Bien que cette affirmation ne soit pas tout à fait exacte, nous avons pu constater que les intervenants et les gestionnaires d’OCSM se concertent et collaborent sur plusieurs fronts, devant fréquemment échanger des informations concernant leurs utilisateurs (avec l’accord « signé » de la personne, il va sans dire). De plus, plusieurs utilisateurs fréquentent ou ont fréquenté plus d’une institution et avaient recours à un grand nombre de services sociaux pour combler leurs besoins de base. D’ailleurs, les utilisateurs se connaissent entre eux, ayant été hospitalisés au même moment, se retrouvant dans les mêmes familles d’accueil[1], dans les mêmes structures d’hébergement, pour

ne nommer que ces lieux de rencontre. Ainsi, afin de maintenir la confidentialité, qui dans ce contexte de proximité tend à être plus difficile, nous n'offrirons qu'une quantité limitée de données sociodémographiques sur nos participants.

Nos séances d'OP nous auront permis d'observer et d'interagir avec plus de 200 personnes utilisatrices de services en santé mentale à Gatineau. De ce nombre, nous avons recueilli des données approfondies sur 95 d'entre eux. La raison pour laquelle nous avons sélectionné ces 95 personnes résulte du fait que nous avons eu des discussions informelles ou formelles soutenues avec celles-ci, nous permettant d'obtenir plus d'informations sur leurs parcours et leur point de vue sur les services, ou encore parce que nous avons pu les observer à plusieurs reprises, et ce, dans divers contextes (divers services d'un même OCSM, plus d'un OCSM, hors des OCSM, etc.). Notre journal de terrain inclut donc des informations précises sur ces individus, sur leurs expériences et leur vie quotidienne. Nous ne nommerons pas directement les autres personnes observées, mais leur présence au sein des OCSM lors de notre terrain de recherche servira assurément à nos conclusions générales, car elles participaient aux activités, contribuaient à la vie de groupe et étaient inévitablement incluses dans nos observations. Elles ont donc toutes participé à cette recherche, bien qu'indirectement pour certaines d'entre elles.

Notre échantillon global fut composé de 40 personnes s'identifiant comme femmes (42 %) et de 55 personnes s'identifiant comme hommes (58 %). Cet écart est conforme à nos observations de l'ensemble des personnes qui fréquentait les OCSM au moment de notre terrain. En effet, nous avons constaté une fréquentation plus importante de personnes s'identifiant comme hommes dans les services offerts par les OCSM au sein desquels nous avons effectué

notre OP. Les intervenants des OCSM ont d'ailleurs confirmé cette impression. Notamment, dans son rapport d'activités 2013-2014, le Centre Inter-Section confirme cette tendance à travers ses statistiques de fréquentation, soit 65 % d'hommes et 35 % de femmes. La composition de notre échantillon pour les entretiens individuels fut de 10 personnes s'identifiant comme femmes et de 8 personnes s'identifiant comme hommes, de sorte que pour cette modalité de collecte de données, nous avons une surreprésentation féminine.

Bien que nous ne demandions pas aux participants leurs diagnostics psychiatriques, la majorité d'entre eux les ont spontanément partagés avec nous. Nous les avons ainsi regroupés en catégories générales, afin d'offrir un portrait d'ensemble. Sans que ces caractéristiques soient essentielles à notre étude, elles ont certainement une importance dans le parcours de nos participants, ce dont nous discuterons subséquemment dans ce livre. Plusieurs personnes ont affirmé avoir été diagnostiquées avec plus d'un trouble mental au cours de leur parcours de soins. Certaines nous ont également confié vivre avec un trouble concomitant de toxicomanie ou de dépendance, ou encore de déficience intellectuelle. Comme nous ne nous sommes pas appuyée sur les dossiers médicaux des participants, nous utiliserons les diagnostics qu'ils ont choisis eux-mêmes pour se décrire, soit celui qu'ils considèrent comme principal ou celui le plus souvent utilisé pour expliquer leurs expériences. Ainsi, 35 des participants affirment avoir reçu un diagnostic se situant dans le spectre de la schizophrénie, 17 un diagnostic de trouble bipolaire, 11 ont reçu un diagnostic de trouble dépressif, 5 ont reçu un diagnostic de trouble de la personnalité limite (TPL), 3 considèrent que leur diagnostic lié à un trouble anxieux généralisé (TAG) est le plus adéquat pour expliquer leurs problématiques, et 2 nous ont indiqué reconnaître leur pathologie comme un

trouble obsessionnel compulsif (TOC). Dans la catégorie « autres diagnostics » (*n* = 13), 4 participants nous ont indiqué uniquement souffrir d'une problématique de dépendance (drogue, jeux, alcool, autre), de laquelle aurait découlé un épisode dépressif contextuel. Les 9 autres participants de cette catégorie ont des diagnostics trop rares ou particuliers pour que nous puissions les énumérer sans risquer de compromettre la confidentialité. Finalement, 9 participants ont choisi de ne pas nous divulguer leur diagnostic, soit parce qu'ils refusaient l'étiquette qui leur avait été accolée (*n* = 4), soit tout simplement parce qu'ils avouaient ne pas connaître leur diagnostic psychiatrique (*n* = 5).

En termes de revenu, la très grande majorité des participants (*n* = 57) étaient prestataires de l'aide financière de dernier recours du *Programme de solidarité sociale*, en raison de la reconnaissance par le MTESS du Québec[2] de leur contrainte sévère à l'emploi. La prestation, pouvant varier sensiblement d'une personne à l'autre, était approximativement de 937 $ par mois. D'autres (*n* = 20) recevaient une aide financière du *Programme d'aide sociale* du MTESS. Le montant maximal de cette prestation pour une personne seule en 2015 était de 616 $ par mois[3]. Ces prestations mensuelles étant beaucoup moins élevées que celles du *Programme de solidarité sociale*, 8 participants étaient en attente d'un jugement visant l'obtention d'une désignation de la contrainte partielle ou sévère à l'emploi afin d'accéder à ce programme au moment de notre étude. Parmi les autres participants recevant uniquement une prestation du *Programme d'aide sociale*, 7 participants n'avaient pas été jugés admissibles au *Programme de solidarité sociale* (à leur grand regret) et 5 ont affine pas vouloir y accéder en raison du stigmate y étant associé (incapacité pouvant être évaluée en termes de handicap). Ils préféraient donc vivre avec des moyens financiers

beaucoup plus limités que d'être perçus ou étiquetés comme inaptes à l'emploi.

De ces 77 participants recevant une aide financière en provenance d'un des programmes du MTESS, 15 recevaient également un supplément de 130 $ par mois s'ajoutant à leur prestation de base, car ils prenaient part au PASS-Action. Ce programme visant à développer l'employabilité a pour objectif « de permettre à des personnes éloignées du marché du travail de progresser suffisamment au plan socioprofessionnel pour qu'elles puissent participer à une mesure active d'emploi, et ce, dans la perspective d'accroître leur accès au marché du travail » (MESS, 2014, p. 5).

Les autres formes de revenus qui ont été partagées avec nous sont plus marginales. Ainsi, 5 participants ont affirmé être retraités et recevaient donc un revenu du Régime des rentes du Québec et (ou) de la pension de la Sécurité de la vieillesse, combiné, pour 3 participants, avec un régime complémentaire de retraite lié à des cotisations antérieures. Trois participants étaient salariés ; 3 autres recevaient des prestations d'assurance invalidité au moment de notre terrain de recherche et 1 participant était sans aucun revenu. Finalement, 6 participants ne nous ont pas mentionné la provenance de leur revenu.

En ce qui a trait à la situation de logement, 26 participants résidaient de manière autonome dans un logement subventionné, 22 étaient locataires d'un appartement « traditionnel » (au prix courant), 11 résidaient dans des ressources de logements supervisés, 8 vivaient avec un membre de leur famille, 6 au sein d'une famille d'accueil (RTF), 6 étaient sans domicile fixe, 3 étaient propriétaires de leur logement et 2 résidaient depuis plusieurs mois dans un centre hospitalier. Enfin, certains participants (n = 11) ne nous ont pas mentionné leur lieu de

résidence. Cependant, il est à noter que nous fournissons ces renseignements à titre indicatif, car nous avons constaté, à travers nos observations et nos discussions avec les usagers, la très grande instabilité résidentielle des personnes fréquentant les OCSM au sein desquels nous avons effectué notre terrain. En effet, leurs situations d'hébergement sont très variables, ce qui peut être expliqué, en outre, par les hospitalisations, les jugements du tribunal impliquant une condition d'hébergement, les emprisonnements, les expulsions, etc. Ainsi, les participants ont tendance à devoir transiter fréquemment d'un endroit à l'autre, sans que cette situation soit choisie ou désirée.

Comme nous l'avons indiqué précédemment, nous avons choisi de ne pas recueillir d'informations systématiques sur l'ensemble des personnes avec lesquelles nous avons partagé le quotidien. Notre approche était plutôt flexible et ouverte, laissant à la personne qui s'adressait à nous le choix de nous dire ce qu'elle souhaitait, sans diriger le contenu de la discussion à l'extérieur du flux « naturel » que celle-ci prenait. Nous avons fourni ces quelques détails sociodémographiques dans le but d'offrir un portrait d'ensemble de nos participants.

Dans la section suivante, nous avons inclus des données qui s'éloignent possiblement de l'organisation de l'offre de services en santé mentale, mais qui serviront à contextualiser les résultats présentés, ainsi qu'à mettre de l'avant des expériences qui furent fréquemment évoquées à travers notre terrain de recherche, à savoir la référence à des traumatismes et violences ayant fortement affecté le parcours de ces personnes. Bien que la majorité de ces traumatismes n'aient pas eu lieu au cours de la « carrière de l'usager », ils ont souvent contribué à orienter le parcours vers les services en santé mentale et continuent d'avoir des répercussions sur l'état mental de nos

participants. Trop souvent laissées de côté par l'approche biomédicale de la santé mentale, ces expériences traumatiques, de nature sociale, font partie intégrante des éléments que nous ont présentés les usagers pour expliquer leurs enjeux de santé mentale. Ils les intègrent souvent comme éléments déclencheurs de leurs difficultés. Ainsi nous avons cru pertinent de les inclure.

3. DES « PARCOURS D'INFORTUNE »

Lorsque nous arrivions dans un OCSM, nous adoptions une posture d'écoute, demeurant quelque peu en retrait, vacant aux tâches qui nous avaient été confiées, laissant les personnes utilisatrices et les intervenants s'adapter à notre présence afin qu'ils puissent venir vers nous à leur rythme. Habituellement, cette période s'étalait sur quelques semaines. Représentant en quelque sorte une oreille attentive et ne possédant aucune connaissance *a priori* des dynamiques internes de l'OCSM ou des individus que nous rencontrions, plusieurs usagers ont profité de ces moments d'intégration pour venir nous confier des fragments troublants de leur histoire. Bien souvent, ces récits étaient empreints d'une souffrance vive dont ils nous expliquaient ne pas être en mesure de se départir, bien que les évènements auxquels ils faisaient référence avaient eu lieu des années auparavant.

À ce propos, les intervenants des OCSM avaient tendance à se moquer quelque peu, mais sans malice, de cette habitude qu'avaient un certain nombre d'usagers d'« attraper la nouvelle ». Une intervenante m'avoua d'ailleurs le soulagement temporaire que notre disponibilité pour écouter les usagers lui amenait : elle se disait parfois épuisée et agacée malgré elle d'entendre encore et encore

les mêmes récits de souffrance. Elle vivait de la culpabilité face à ses interventions parfois trop brusques, qui dévoilaient son ennui. Cette intervenante reconnaissait, me confiait-elle, qu'elle coupait souvent la parole à Aline lors des groupes de discussion et que cela avait une influence néfaste à la contribution de celle-ci aux échanges.

L'intervenante s'est impatientée pendant le groupe de discussion. Elle a coupé la parole à Aline, assez violemment, en lui disant que « ce n'était pas le moment ». Aline avait commencé à parler de son père qui la battait lorsqu'elle était jeune, faisant un lien avec ce que Stéphanie, une autre usagère, avait dit plus tôt, lorsqu'elle disait que son fils (duquel elle avait perdu la garde lorsqu'il était jeune) ne voulait pas lui parler et qu'elle pensait qu'il ne l'aimait pas. C'est vrai, ce n'est pas vraiment lié, mais c'est parce que les parents d'Aline l'abusaient qu'elle-même a été placée dans un foyer d'accueil lorsqu'elle était enfant et qu'elle a perdu le contact avec presque tous ses frères et sœurs. C'est son trauma à elle. J'imagine qu'elle essaie juste de comprendre pourquoi on fait ça à des enfants. Même si elle se répète souvent, c'est sa manière de « *dealer* » avec. Elle n'a pas encore trouvé une réponse qui la satisfait. Stéphanie a perdu la garde de son fils à cause de ses enjeux de santé mentale, c'est différent, mais Aline se demande si sa propre mère a eu de la peine comme Stéphanie en a maintenant lorsqu'elle est partie vivre chez M^{me} X. L'intervenante est venue me voir dehors pendant la pause-cigarette. Elle se sentait mal à l'aise, elle trouvait qu'elle avait été trop *rough* avec Aline, mais m'expliquait qu'elle n'était juste plus capable de l'entendre répéter la même histoire (extrait du journal de terrain).

Les histoires qui nous étaient racontées l'avaient probablement été à maintes reprises, si bien que le

personnel, ennuyé par la répétition, cherchait à dévier ces discours ou les taisait carrément par un regard réprobateur, par le rappel d'une discussion antérieure ayant eu lieu ou en demandant tout simplement à la personne de changer de sujet, gentiment, mais fermement. Ils jugeaient ces récits répétés improductifs, contribuant à leur victimisation, devant être « dépassés » ou être émis dans des contextes particuliers.

Comme notre présence dans les activités quotidiennes des OCSM n'était pas motivée par les mêmes objectifs que les intervenants et n'avaient aucune visée thérapeutique, nous laissions les usagers se raconter à leur gré lorsque nous en avions la possibilité : lors de pauses-cigarette à l'extérieur, lors de joutes de cartes, lorsque nous les conduisions à des rendez-vous à l'extérieur de l'OCSM, pour ne nommer que ces occasions qui créaient une atmosphère plus intime. Ils nous racontaient alors leur trauma dans les moindres détails, sous différents angles et avec des interprétations variées. Nous échangions avec eux, et ce, à autant de reprises qu'ils le souhaitaient, dans la mesure du possible. Nous écoutions cette violence à laquelle ils avaient été confrontés, à laquelle ils avaient survécu et qui, semblait-il, n'avait que peu d'occasions d'être verbalisée. Avec le temps, les discussions prenaient un air plus routinier, ancrées dans la vie quotidienne des OCSM. Ainsi, comme le but de cette recherche était de nous ouvrir à la parole de ceux qui avaient été écartés du savoir qui les concernait, nous avons laissé à ces parcours d'infortune une place pour se faire valoir et avons intégré dans ce livre ce que nos participants ont jugé important de nous livrer.

Les agressions physiques et à caractère sexuel, voire la violence en général, laissent des traces sur le corps et dans la psyché qui ne sont pas nécessairement visibles et qui s'éclipsent dans les critères diagnostics. Cette violence, semble-t-il, ne peut faire sens pour la société qui en est

témoin, que dans la folie, la perversité ou la cruauté supposée de la personne l'ayant infligé. Avoir été violenté est donc la « faute » de l'autre, mais cette violence altère inévitablement l'identité de la victime. Ainsi, la violence participe à la construction de soi et les pratiques de soins en santé mentale parviennent difficilement à l'inclure dans leurs analyses des comportements et des affects. Les personnes ayant vécu ces formes d'agression possèdent peu de ressources, peu de vocabulaire pour exprimer les contradictions[4] issues de ce type d'expérience. Généralement, les services sociaux leur confèrent une identité de victime ou de survivante. Or, ces catégories n'englobent qu'en partie le vécu sensible étant associé à ces expériences. Encore tabous, les récits de ces violences laissent celui qui les entend perplexe, souvent troublé. Ainsi, ce dernier peut préférer détourner le regard de ce type d'interactions jugées contraires à nos normes comportementales, à nos lois. Malheureusement trop communes, ces violences continuent de ternir l'image de la personne qui ose la divulguer[5].

Afin de réguler l'aveu et d'atténuer les conséquences, à la fois pour l'émetteur et pour la société au sein de laquelle la violence a cours, un espace fut créé pour son expression. Le traitement psychothérapeutique a remporté ce rôle confessionnel. Il s'active à délier les langues, à déconstruire les murs de silence et de honte érigés en mécanismes de défense. Toutefois, cette invitation à la parole s'accompagne d'une série de règles normatives et de restrictions. La professionnalisation des métiers de l'entraide aura créé des milieux où il est considéré comme acceptable d'émettre l'« inacceptable », elle aura façonné des experts formés à « écouter » la souffrance, à utiliser leurs discours convenables pour dénoncer le sort de ceux ayant dû subir cette violence, dans des mots pouvant être socialement « entendus », mais couverts eux aussi du voile

de la Raison et insufflés de relations de pouvoir. Ainsi, les maux n'ont plus leurs mots, le vocabulaire prescrit représente en lui-même un saut sémantique. Inceste, viol, psychose, pauvreté, délinquance, criminalité, pour n'énumérer que ces conteneurs exigus, insalubres et tortionnaires de l'expérience subjective, recouvrent le vécu, le rendent invisible. Les maux ont donc pour véhicule langagier des termes décidés et définis par l'Autre, très souvent vidés de leur sens émique.

À l'intérieur même des discours qui réduisent l'expérience à une étiquette se camoufle donc une forme de violence insidieuse ; Michel Parazelli (2008, p. 4) la qualifiera de « structurelle » :

Autrement dit, le type de rapport que nous établissons avec les violences structurelles semble correspondre à ce que Taussig [...] appelle le « secret public » : « Un "secret public" se définit comme "ce qui est de notoriété publique, mais ne peut être articulé" » [...] Il s'agit d'une connaissance communément partagée qui doit être réprimée, car elle menace l'illusion de la normalité nécessaire pour poursuivre la vie quotidienne ordinaire. Selon cette hypothèse, il serait trop déprimant de reconnaître l'existence de ces violences dans la vie quotidienne alors il vaut mieux en nier la cause politique, sinon les manifestations de ces violences elles-mêmes.

Ainsi la personne ayant été violentée est poussée à moduler son identité, à faire contenir son trauma dans le « mot » lui ayant été socialement réservé, afin qu'elle puisse refléter les attentes, voire les exigences de la socialisation et du « vivre en société ». Elle doit parler lorsqu'il le faut, dans des termes répondant aux exigences du contexte, dans un effort ultime de transformer le sens de sa propre expérience. Pour les personnes psychiatrisées,

dont l’expression de la détresse est souvent interprétée comme un symptôme de la pathologie, les conséquences de ces traumas dans leurs parcours sont fréquemment banalisées, voire ignorées. Cette non-reconnaissance – et par là même l’espace restreint accordé à leur discours au sein des services en santé mentale – agit telle une double victimisation[6], c’est-à-dire qu’en plus du trauma initial, elles subissent de la violence structurelle (absence d’écoute, banalisation des expériences traumatiques, etc.). Nous vous présenterons donc subséquemment quelques exemples de cette contrainte qui s’impose à l’expérience, faisant subir une forme additionnelle de violence à la personne, en la figeant dans des discours qui ne permettent pas l’articulation de sa subjectivité.

À l’adolescence, Phay dut être hospitalisée dans une unité psychiatrique à plusieurs reprises, en raison de ses troubles anxieux et dépressifs. Cependant, ayant reçu un diagnostic erroné (ce qu’elle et son équipe soignante réaliseront plus tard), son état mental se dégrada rapidement lorsqu’elle atteint l’âge adulte. Elle fait référence à ce moment difficile comme étant sa « *première crise psychotique* », qui entraîna par la suite de nouvelles hospitalisations. Par contre, elle nous raconte qu’à la suite à cette première psychose, elle ne fut plus traitée avec la même bienveillance qu’autrefois. Le personnel ne l’écoutait plus, il ne voyait en elle que sa psychose. Son discours n’avait plus la même valeur. Dans l’extrait d’entretien qui suit, Phay nous décrit l’accueil qui lui fut désormais réservé à l’hôpital. Elle avait été victime d’un acte criminel peu de temps avant l’hospitalisation à laquelle elle fait référence dans cet extrait, mais lorsqu’elle a souhaité obtenir du soutien en lien avec cet évènement traumatique, le personnel soignant considéra sa détresse comme une simple manifestation de sa psychose et l’ignora.

Mes deux dernières hospitalisations n'ont pas très bien été. Je me sentais pas considérée comme avant à cause que j'avais eu une psychose. On dirait qu'ils ne me considéraient pas de la même façon que dans les autres hospitalisations. J'avais moins de respect, moins écoutée aussi. J'me souviens, j'avais besoin de parler de [l'évènement traumatisant] *que j'avais vécu en novembre, ils voulaient pas m'écouter, ils me disaient : « Bon, là si vous êtes en crise, on va vous donner un Ativan. »* [...] *Moi, j'avais besoin de parler, pis j'avais pas personne pour le faire. Pis si jamais je m'énervais trop, ils venaient me chercher, ils m'amenaient dans ma chambre, pis ils me faisaient prendre des médicaments.* [...] *Fallait que tu restes tranquille, pis que tu ne les déranges pas. C'est pas mal ça* (Phay).

Son besoin de verbaliser son trauma, de nommer la violence qu'elle avait vécue n'avait apparemment pas lieu d'être dans un établissement médical ; elle n'avait pas le droit de dire, ce qui aura des répercussions importantes sur son rapport à soi et aux autres. « *Disons que ça m'a pris du temps de remonter mon estime de moi-même après cette hospitalisation-là parce que, s'cuse, mais j'pensais j'étais débile »* (Phay).

Il existe des lieux désignés, des moments propices, des détails pouvant ou non être inclus à l'histoire, des fréquences de répétition permises, des comportements et des manières d'être, un cadre, un vocabulaire à utiliser pour s'exprimer. Cela dit, nous avons constaté cette réticence à entendre l'expérience de l'agression à caractère sexuel (entre autres récits de violence) au sein de l'offre de services en santé mentale. Bien que les intentions de contrôler le flux de paroles – pouvant être désorganisé – ne soient pas nécessairement négatives, elles participent à confiner des situations limites à un vocable et à un espace ne pouvant les contenir. Les participants ont à de maintes

reprises exprimé la tension intérieure résultant de l'écart entre ce qu'on leur permet de dire et ce qui ne doit pas être dit, du moins, de cette manière, dans ce contexte, etc. Situées à l'écart de l'interprétation biomédicale, les personnes lient leur état mental aux évènements ayant forgé leur vie ; elles s'interprètent à la lumière de leur parcours et elles utilisent la parole pour constituer leur identité. Ainsi, contraindre l'expression participe à moduler le rapport à soi.

Mirabelle avait sombré dans une profonde dépression quelques années avant notre rencontre. Lors de notre entretien, elle nous tisse une toile linguistique et historique, liant les différents moments de sa vie, les choix effectués. Bien qu'elle se réfère fréquemment à son diagnostic pour expliquer certaines des difficultés qu'elle a rencontrées, elle nomme plus souvent son agression sexuelle pour lier son passé à son identité actuelle, dans un effort de se comprendre, de se définir.

Qu'est-ce qui est arrivé, c'est qu'à quatre ans, j'me suis fait violer, agressée sexuellement, pis toute ça. Ça a fait des séquelles dans ma vie. J'ai de la misère avec les relations, pis toute ça. […] *J'ai dansé aussi. Probablement, à cause j'me suis fait agressée, j'pense que c'est ça, les hommes c'étaient toutes des poissons pour moi, c'étaient toute d'la cochonnerie pour moi, j'voulais me venger* (Mirabelle).

Elle nous raconte les mouvements de colère et de déprime ayant rythmé sa jeunesse. Elle a fait sa première tentative de suicide à l'aube de l'adolescence. Elle nous explique, au cours d'une discussion informelle à l'OCSM, sa crainte d'avoir transmis les répercussions de cette violence à sa fille, comme si une ligne incassable s'étirait jusque dans son présent, piégé et damné par l'autre.

Mirabelle a appris que sa fille travaillait aux « danseuses ». Elle est triste de cette révélation. Elle ne voulait pas que sa fille tombe, comme elle, dans ce milieu-là. Elle me dit que c'est difficile pour sa fille de quitter le milieu « parce qu'elle vient de ce monde-là, tsé ». Elle se sent coupable, elle pense que c'est sa faute, que si elle n'avait pas laissé son viol prendre le dessus de sa vie, qu'elle aurait pu éviter cette vie à sa fille (extrait du journal de terrain).

Une autre utilisatrice, Marie, me raconte lors de notre entretien son passé tumultueux, empreint de violence. Elle lie ses difficultés à celles jadis vécues par sa mère, qui lui auraient été transférées de génération en génération.

Ma mère était jalouse de nous autres. Elle ne voulait pas qu'on s'assoie sur notre père. Elle ne voulait pas qu'on lui parle. Peut-être qu'elle aussi avait été abusée, c'est pour ça, elle savait. Elle disait à mon père : « tes gars, c'est tes gars, mes filles, c'est mes filles ». Elle a dit qu'elle amènerait ça dans sa tombe [son abus]. *Elle en a jamais parlé* (Marie).

Elle raconte ensuite dans deux extraits séparés de l'entretien, d'une manière éloquente, comment les professionnels lui ont offert des mots pour raconter la violence vécue dans l'enfance, pour comprendre son expérience, mais qui lui ont tracé une voie empreinte de pertes et de souffrance.

Le psychologue m'a fait revenir dans l'passé, dans ma tête. Ben, il m'a dit, j'le faisais toute seule ça. J'me suis souvenue de mes parents qui se chicanaient tout l'temps. Pis moi, j'ai dormi dans la chambre de mes parents jusqu'à 6 ans. J'voyais mon père faire du sexe. Le psychologue a dit que c't'était évident, j'avais vécu de l'inceste avec mon père.

Moi, ben, je sais pas trop, c'était bizarre, mais est-ce que c'était ça ?
[…]
La travailleuse sociale m'a dit que fallait que je laisse mon mari. Elle disait qu'il était violent. Moi, j'savais pas. J'pensais c'était normal. Quand j't'ai jeune, mon père y nous frappait, c'était normal (Marie).

Gilberte pleurait souvent, assise seule alors que les autres femmes du groupe jouaient aux cartes. Nous nous asseyions à côté d'elle, sans rien dire. Dans notre passivité apparente, nous souhaitions la réconforter d'une présence attentive. Habituellement, elle nous répétait qu'elle souffrait, qu'elle souffrait tant. Les intervenants de l'OCSM ne lui portaient pas une attention particulière, la laissant ainsi pleurer. Ce comportement nous semblait contraire à leurs pratiques habituelles ; ainsi nous les avons interrogés à cet effet. Ils nous expliquèrent que son psychiatre avait diminué sa médication. Ils étaient intervenus auprès de ses proches, car ils avaient constaté des changements importants dans l'attitude de Gilberte à la suite de sa dernière hospitalisation. L'extrait de journal suivant relate notre discussion :

Les intervenants m'expliquent que Gilberte avait été hospitalisée quelques mois auparavant et qu'à son retour au centre, elle était un « légume », qu'elle semblait droguée, elle n'était « pas là pantoute ». Elle ne parvenait plus à discuter, elle bavait, elle n'était plus la Gilberte qu'ils connaissaient. Ainsi, ils avaient contacté ses proches afin de les aviser de leurs inquiétudes. Sa médication fut donc ajustée. Or, ils disent que maintenant, elle n'arrête plus de pleurer, que c'est devenu comme ça, elle pleure tout le temps. Je leur demande pourquoi elle pleure autant. Une intervenante me dit : « Oh, tu sais, les gens ici en ont vécu

des choses pas faciles. Là on se demande si on a bien fait d'intervenir. Ben gelée, au moins elle ne pensait pas à tout ça, ça lui donnait un break, même si c'est pas vraiment une vie non plus, de se geler les émotions comme ça. » Ils n'allaient pas la voir, ni la consoler, parce qu'ils disaient que ça ne servait à rien, que ça faisait juste rendre les choses pires : « Faut pas lui laisser la chance d'aller là [de parler de son trauma], c'est mieux comme ça » (extrait du journal de terrain).

Nous avons vécu un certain malaise à la suite de cette discussion avec les intervenants, bien que nous comprenions leur logique et la réalité de leur travail quotidien. Par la suite, Gilberte nous raconta la raison de son tourment, et son impossibilité à le dépasser.

Aujourd'hui Gilberte m'a raconté qu'adolescente, elle s'était fait violer par un homme plus âgé qu'elle, et que son seul enfant est le fruit de ce viol. Elle me raconte qu'elle n'a jamais dit à son fils ce qui lui était arrivé, ni dans quel contexte il avait été conçu, parce qu'elle ne veut pas qu'il perde le respect pour son père. Elle me dit que l'homme qui l'a violée l'a mariée parce qu'elle était enceinte, mais qu'il ne l'aimait pas et qu'il l'a quittée peu après. Elle m'avoue avoir perdu la garde de son fils après ça. Aujourd'hui, elle a un diagnostic de bipolarité et doit vivre dans une famille d'accueil. Elle me dit qu'elle souffre. Elle me dit aussi, comme pour excuser l'horreur qu'elle vient de me présenter, qu'elle a aussi subi de l'inceste lorsqu'elle était enfant. Elle ne me donne pas plus de détails ; elle a commencé à pleurer après cet aveu et ne s'est plus arrêtée jusqu'au dîner. Je me suis sentie vraiment très mal, je ne lui ai pas demandé de me parler, c'est elle qui est venue me voir et a commencé à parler. Mais tout de même, c'est difficile de la voir souffrir ainsi, et de savoir viscéralement

que je ne peux rien faire pour l'aider, sauf l'écouter (extrait du journal de terrain).

Peu de temps après notre arrivée dans l'OCSM où nous avons rencontré Gilberte pour la première fois, elle a disparu. Elle qui venait au centre presque tous les jours, ne venait plus. Nous avons questionné les intervenants au sujet de son absence, ils n'avaient pas d'information à nous offrir, mais ils ne semblaient pas s'inquiéter outre mesure : « *Elle reviendra*. » Les usagers vont et viennent, nous disaient-ils simplement. Quelques mois plus tard, alors que nous avions intégré un autre OCSM, nous avons rencontré Gilberte de nouveau. Elle avait été réhospitalisée, elle résidait depuis quelques mois dans un centre hospitalier. Elle ne nous a pas reconnue, elle éprouvait d'importantes difficultés à maintenir un dialogue. Sa capacité de concentration avait diminué, son discours était souvent décousu. Elle n'était, dans notre perspective, que le spectre de la femme que nous avions rencontrée il y avait si peu de temps. Mais elle ne pleurait plus.

Nous avons souhaité brièvement illustrer par cet exemple les contraintes découlant, d'une part, des « espaces désignés » pour relater l'expérience dans tout ce qu'elle peut contenir et, d'autre part, du vocable accepté pour s'y référer. Nous reviendrons ultérieurement au cours de notre analyse sur les répercussions que peuvent engendrer cette structuration et ce façonnage des discours par l'institution. Cela étant dit, nous procéderons maintenant à décrire les contraintes – que nous nommerons « moments modulateurs » – les plus souvent invoquées et observées au sein de la carrière des personnes utilisatrices de services en santé mentale, qui, à notre avis et de l'avis de nos participants, ont modulé leurs perceptions d'eux-mêmes, des autres et, plus globalement, de la société dans laquelle ils doivent naviguer.

4. LES « MOMENTS MODULATEURS »

Comme nous l'avons expliqué précédemment, nous avons utilisé le concept de « carrière » de Goffman afin de répertorier et de classifier nos données en une série d'évènements, de pratiques, d'interactions ayant transformé l'individu. Nous souhaitons ainsi relever les mécanismes présents au sein de l'organisation des services agissant à moduler le soi. Nous avons divisé en trois les formes de contraintes à l'être qui émerge de la carrière des usagers de services en santé mentale : *a*) celles qui occasionnent une altération du rapport à soi, *b*) celles qui engendrent une transformation du rapport à l'autre et *c*) celles qui mènent à une modulation du rapport que les participants entretiennent avec la société à laquelle ils appartiennent.

L'expression *moment modulateur* fut choisie, car elle demeure assez large pour contenir la diversité des expériences que nous y avons incluses. Ce concept n'est pas « temporel » en soi. Il fait plutôt référence à un « mouvement »identitaire intériorisé et réalisé par le biais de contacts prolongés avec une structure, au sein d'un dispositif disciplinaire. La personne psychiatrisée se situe dans un environnement spécifique (un réseau de services). Elle fait donc face à des contraintes qui lui sont propres. Dans *Asiles*, Goffman (1968) nomme « adaptations » les réactions des internés face aux contraintes découlant de l'IT ; c'est donc à travers leurs interactions avec leur milieu que se module leur identité. En effet, les internés doivent ajuster leur identité à leur contexte d'existence. Notre recherche fut effectuée dans un « environnement » ouvert, comprenant une grande variété d'établissements, de services et de discours (à savoir un dispositif). Ainsi, afin de saisir les dynamiques sous-jacentes à l'« adaptation » des usagers à l'environnement dans lequel ils cheminent, il est

nécessaire de prendre en compte des variables issues du contexte *extra-or-trans-local* (Smith, 1987), notamment les relations de pouvoir qui le soutiennent. Par conséquent, afin d'offrir une dimension historique et donc macrosociale à leurs expériences, intégrant de ce fait la perspective « foucaldienne » du sujet à notre analyse, nous avons préféré utiliser un vocable offrant une certaine flexibilité dimensionnelle. En effet, bien que ce soient la structuration du réseau et les institutions avec lesquelles la personne est liée qui ont la capacité d'engendrer des attributs identitaires, les dynamiques, mécanismes et relations de pouvoir qui les ont rendus possibles, difficilement perceptibles, sont situés en périphérie de la vie quotidienne des participants de notre recherche. Les « moments modulateurs » décrivent à la fois la prise de conscience d'une transformation intérieure déjà entamée, l'altération de sa compréhension de l'Autre et une resocialisation, à savoir le bouleversement des repères sociaux. Le fait de faire l'expérience de ces moments modulateurs, de se buter aux contraintes qui les rendent possibles, offre à un dispositif disciplinaire, matérialisé en réseau de services, la possibilité de reconstruire l'individu qui y séjourne afin qu'il corresponde à ses besoins de fonctionnalité. Cette identité permet le maintien des relations de pouvoir en place. Nous procéderons maintenant à une description des principaux moments modulateurs ayant émergé de notre terrain.

4.1. Les transformations du rapport à soi

L'importance de la « connaissance de soi » dans les sociétés contemporaines occidentales peut être aisément constatée par un examen rapide des discours populaires. En effet, une simple entrée de cette expression dans le moteur de recherche Google nous offre un choix de plus de 115 millions de sites Internet abordant cette notion. Sa portée

dépasse d'ailleurs largement la discipline de la philosophie et, de manière plus pratique, celle de la psychologie, qui se revendique pourtant comme experte en ce qui a trait à l'accompagnement de la personne à travers cette quête sans fin. En s'appuyant sur la définition de la « connaissance de soi » ayant été proposée par la psychologie sociale, Martinot (2001, p. 484) souligne la multiplicité des conceptions de soi pouvant être intégrées à un seul « soi » référentiel et identitaire :

Tout individu possède de très nombreuses connaissances sur lui-même, ou, plus précisément, de très nombreuses conceptions de soi (ce qui ne signifie pas une idée d'exactitude), c'est-à-dire qu'il peut se conceptualiser dans beaucoup de rôles possibles ou comme ayant des attributs différents. Les individus sont ainsi guidés et influencés par ces diverses conceptions de soi à la fois actuelles, mais aussi futures (ce qu'ils pourraient devenir) [...] Ces conceptions de soi sont emmagasinées en mémoire de façon plus ou moins organisée. Les rôles, les traits, les valeurs, les relations et les expériences passées sont mélangés ensemble sans nécessairement être reliés les uns aux autres. Toutefois, il est important de considérer qu'à l'origine de ces multiples conceptions, il n'y a qu'un seul et même concept de soi. Ainsi, la plupart des auteurs s'accordent pour reconnaître un caractère multidimensionnel au concept de soi, c'est-à-dire que tout individu possède un concept de soi global constitué de multiples conceptions de soi différentes.

Pour les participants à notre étude, cette connaissance de soi est un processus houleux auquel ils se réfèrent fréquemment en relation au rétablissement. Ainsi, parvenir à un soi cohérent alors que la « carrière de l'usager » est en cours représente un exercice complexe, et souvent soutenu

par des intervenants. Ainsi, deux des OCSM au sein desquels nous avons effectué notre collecte de données offraient des ateliers à cet effet et centraient une part de leurs interventions sur cette démarche. De nombreux participants nous ont confié ne plus se reconnaître, voire ne plus se connaître, ce qui les motivait du coup à entreprendre des « formations » afin de découvrir, semble-t-il, la personne ensevelie dans leur intérieur. Ces quelques extraits d'entretien illustrent ce sentiment de perte de soi.

Je suis pas moi (Juliette).
Il m'a démoli, c'te médecin-là. Il m'a détruit de façon radicale. J'étais pu moi. Je sais pu si j'serai jamais moi (Jean-Pierre).
C'est comme si j'avais plus de personnalité. J'me sentais comme pas consciente de moi-même. J'me connaissais pu en dedans, j'me reconnaissais pas (Phay).
Je suis pas le même à 100 % que j'étais avant (John).

Ainsi, les participants à notre étude investissent du temps et des efforts psychiques considérables pour parvenir à « enfin » se reconnaître, pour tenter d'accepter ce qu'ils sont devenus, leur permettant ultimement de se percevoir en tant qu'une personne dont ils pourraient être satisfaits. Les pratiques d'intervention insinuent qu'une « identité », dont l'individu n'est apparemment pas conscient, existe en lui et qu'il est bénéfique d'aller à sa rencontre. Découvrir cette identité profonde servirait à accroître la qualité de vie et le bien-être, si bien que cette étape de défrichage intérieur devient nécessaire au rétablissement que nous avons mentionné ultérieurement. C'est d'ailleurs ce que l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) met de l'avant dans sa présentation du concept de rétablissement (AQRP, 2014). Le lien entre rétablissement et connaissance de soi est également très présent dans le

discours des usagers de services en santé mentale (Lagueux, 2011). Toutefois, cette tâche, qui se voudrait neutre et orientée uniquement vers l'épanouissement personnel, ne l'est pas vraiment. Elle se rallie à des mécanismes de normalisation et de contrôle, qui participent à transformer le rapport à soi, dans l'intérêt d'un dispositif n'ayant pas que l'amélioration effective des conditions d'existence de la personne comme intention, ni l'épanouissement. L'intervention en santé mentale, voire plus spécifiquement l'approche axée sur le rétablissement, cible certains aspects de l'existence – employabilité, autonomie, santé – et place sur l'individu la responsabilité de se redéfinir et d'orienter son développement de soi en fonction de cibles visant la réinsertion sociale, et donc la normalisation.

Le rapport à soi se transforme par diverses instances que nous pourrions nommer « internes » : processus de réflexion, internalisation des discours, honte, doute de soi, etc. Cependant, cette modification résulte de dynamiques et de relations de pouvoir externes à soi, dont la personne n'a que très rarement conscience. L'identité, comme le rappelle Goffman, n'appartient pas à la personne qui la présente : elle est construite et contextuelle. Ainsi, nos participants travaillent régulièrement à adapter cette identité à leur environnement, afin de parvenir à faire sens de leur expérience sensible et matérielle.

Le sentiment de perte de soi, de disparition d'un soi « primitif », « fondateur », fut rapporté par les participants. Ce deuil, que les pratiques mêmes de l'intervention encouragent, impose un regard derrière, l'abandon d'un « ami », et une forme de résignation qui nous fut racontée avec une très grande mélancolie. Parfois, ce moi archétypal était lumineux et plein d'espoir, possiblement idéalisé. Pour d'autres, il était faible et handicapé, victime d'une destinée déjà tracée d'avance. Dans tous les cas, sa description était

empreinte d'affects particulièrement puissants. Nous considérons cette impression de perte durable et irrévocable de « soi » comme l'un des moments majeurs de la carrière de l'usager, car bien qu'elle soit un phénomène intime, elle est activée en partie par les contacts avec les services en santé mentale. Nous présenterons maintenant un certain nombre de « moments modulateurs » ayant participé à la transformation du rapport à soi des participants à notre recherche.

4.1.1. Le « moi d'avant »

Le « moi d'avant » est une catégorie symbolique relativement vaste. Pour certaines personnes, il décrit l'identité avant la maladie. Pour d'autres, il représente l'identité avant l'entrée dans les services en santé mentale, de justice ou sociaux, avant le diagnostic psychiatrique, ou encore, avant un évènement traumatique. Cela étant dit, ce « moi d'avant » fait toujours référence à une entité intérieure disparue ou maintenant ensevelie sous un arsenal d'expériences, de traumas ou de médicaments, et si parfois un infime espoir demeure d'un jour se le réapproprier, il appartient généralement définitivement au passé. Il représente une rupture interne ayant été causée par le monde extérieur à soi.

Mais là je suis rendue vieille, mais avant j'étais belle. Mais là, tout ça m'a fait vieillir. Je ne me reconnais même plus quand je me regarde dans le miroir (Juliette).

Avant, j'étais quelqu'un, quelqu'un de bien. Ben peut-être pas « de bien », mais au moins quelqu'un. J'faisais ce que j'avais à faire. J'allais travailler, j'étais un bon Jack. Là, je sais pas trop. La personne que je suis, ben même moi, j'ai pas trop envie de la connaître (Nicolas).

Nous souhaitons souligner la distinction entre les expressions *avant le diagnostic* et *avant la maladie*, car dans plusieurs circonstances ces moments dans le parcours ne sont pas superposés. Cela aura parfois nécessité des années entre ce que les participants considèrent comme le début de leur maladie (car ce moment est pour chacun d'entre eux gravé dans leur mémoire) et le premier diagnostic psychiatrique. Évidemment, ce moment est reconnu rétrospectivement, néanmoins il existe pour la majorité des participants.

Bernard se remémore le jour où la maladie s'est logée en lui. La maladie a graduellement pris forme, jusqu'au jour de sa première psychose et de son hospitalisation subséquente. Il la voit à distance qui prend ses assises, alors qu'il travaillait à démarrer son projet professionnel, lequel n'aura, à son grand regret, jamais pu se concrétiser. En effet, son diagnostic a mené à son expulsion du métier qu'il souhaitait pratiquer : « *Mais j'ai cassé. C'est là que la maladie a commencé. J'me suis brûlé. Moi j'étais toute ou rien* » (Bernard).

Le diagnostic qu'utilise le participant pour se définir personnellement – par exemple « *Ben, moi, moi chu t'un bipolaire* » (Marcel) – ou qu'il utilise comme outil pour interpréter ses expériences – « *J'étais dans un* high*, en hypomanie, peut-être en manie même* » (Phay) – fut légitimé, selon plusieurs, plus tardivement dans leur parcours, souvent à la suite d'une série d'hospitalisations n'étant pas venues à bout de leurs difficultés et symptômes, ou d'une série de traitements pharmaceutiques jugés inefficaces, par exemple. La maladie ou ses manifestations (et ses répercussions sur le parcours) ont donc pu commencer bien avant le diagnostic.

Seuls les participants ne reconnaissant pas être atteints d'une maladie mentale ne rapportent pas de

modulation de l'identité causée par le « début de la maladie » – ils se rapportent plutôt à l'entrée dans les services comme le moment de la rupture. Pour ces participants, le diagnostic ne possède aucune caractéristique identitaire, ils n'y adhèrent pas. Cependant, ce dernier altère le rapport à l'autre et à la société, voire même le rapport à soi, au sens où il consolide une identité « résistante » à cette étiquette, ce que nous décrirons ultérieurement.

Danny n'a aucunement confiance dans les rapports qu'écrivent les psychiatres à son sujet. Tout ce que ces derniers pourront donc dire est, selon lui, teinté de leurs préjugés à l'égard des personnes qui diffèrent des normes sociales. Son entrée dans les services l'a amené à réfléchir sur sa personne, sans pour autant se considérer comme ayant un problème de santé mentale. Cependant, son rapport à lui-même est malgré tout modifié, car il explique que son entrée forcée dans les services en santé mentale fut causée par sa différence (de laquelle il a dû prendre conscience), qui aura été confondue avec une problématique de santé mentale : « *Je sonne bizarre, mais je ne sonne pas fou.* […] *Si je ne suis pas fou, mais que je ne suis pas comme tout le monde, qu'est-ce que c'est*[7] ? » (Danny, traduction libre)

Se souvenir du « moi d'avant » s'accompagne d'une lourdeur particulière pour les participants à notre étude, comme un rappel constant de ce qui n'est plus, mais qui simultanément participe à maintenir une idée positive de soi, puisque cette identité a jadis pu fleurir en eux. En quelque sorte, son existence, ou la mémoire de celle-ci, est protectrice. Ils ont été « autrement » qu'ils le sont maintenant. Ainsi, peut-être, pourront-ils, encore une fois, se créer une nouvelle identité qui sera valorisée socialement. Bernard se souvient du regard de l'autre sur ce « moi d'avant », ce qui lui permet de maintenir une

évaluation positive de cette personne qu'il a été : « *J'étais un bon ti-gars, un ti-gars qui s'adonnait à l'ouvrage. On m'appréciait dans c'te temps-là* » (Bernard).

Dans d'autres circonstances, plus rares, le « moi d'avant » était scruté et analysé afin d'y déceler la tare qui aura pu mener à sa perte. Dans un effort de comprendre le présent, de s'identifier à ce « moi malade » avec lequel le participant doit maintenant composer (ce personnage au sein duquel il doit dorénavant essayer de se reconnaître), le participant cherche la source de son malheur actuel dans son identité antérieure.

J'essayais d'être parfait, j'essayais de plaire. C'est sûrement à cause de ça que je suis devenu anxieux comme ça. J't'étais pas capable (Nicolas).

C'est parce que mon père, il m'a trop gâtée. J'étais ben trop gâtée. Pis j'aimais ça. C'était pas normal d'aimer son père de même, et tu vois, ben tout ça, ça m'a rattrapée. Quand il est mort, j'ai brisé. J'ai dû faire une dépression, mais chez nous, on parlait pas des choses de même. La petite fille gâtée, elle pouvait pas vivre sans son père. Fallait que je change, mais tsé, j'ai pas changé pour le mieux. J'pense que c'est ça qui m'a rendue là (Doris).

Le « moi d'avant » est donc parfois coupable d'avoir mené l'usager vers la maladie. Comme si tout avait été décidé d'avance et que son identité actuelle avait été la victime de l'identité antérieure. Le participant « payerait » aujourd'hui pour la faiblesse morale d'un autre que soi, son « moi d'avant » fautif, et le châtiment est inévitable et permanent.

Nous avons remarqué la tendance des participants à recourir à un objet pour capter l'essence de cette ancienne

version de soi. L’objet qui nous parut le plus révélateur consistait en une photographie. En effet, de nombreux participants nous ont montré des photos d’eux-mêmes, des photos d’« avant ». Un peu gênés, les participants nous proposaient d’observer l’image avec eux, quelque peu en retrait des autres usagers qui nous entouraient ; c’était toujours pour nous des moments solennels et très intimes. Ils nous imploraient du regard de les « voir » tels qu’ils avaient été, leurs yeux croisant les nôtres à maintes reprises, souriants. Ils utilisaient l’image comme support à leurs explications. Sortir ces photos prenait la forme d’un rituel maintes fois répété, leur inclusion dans nos discours était tout à fait « naturelle », presque théâtrale.

Certains participants transportaient ces images sur eux en tout temps : une vieille carte d’identité dans le portefeuille, une photographie usée, pliée dans la poche de la chemise ou du manteau. Chez les plus jeunes, elles étaient habituellement sauvegardées sur leur téléphone cellulaire. Pour d’autres, elles étaient conservées dans la boîte à gants de leur voiture, précieusement dans le bureau d’un intervenant, dans un sac à main, un sac à dos, etc. Certains qui n’avaient pas de moyen ou d’endroit à proximité pour les entreposer nous informaient préalablement qu’ils nous les apporteraient le lendemain. Nous n’avons jamais demandé aux participants de nous montrer ces photographies. Ils agissaient toujours de leur propre initiative. Ces moments touchants, que nous avons pu partager avec un si grand nombre de participants, se ressemblaient toutefois étrangement : nous avions l’impression que l’on nous offrait un accès à un secret intime, à une facette inconnue de la personne que nous avions pourtant côtoyée bien avant ce moment. Nous admirions ensemble cette autre version de leur soi, avant que la suite, généralement la perte de ce soi, puisse être abordée. Les intervenants, qui avaient été également initiés

à cette pratique antérieurement, devenaient alors acteurs au sein du rituel, nous adressant des commentaires, mais qui étaient destinés à l'usager, confirmant sa beauté, sa prestance, l'emploi ou les réussites associés à ces images : « *Il était un bel homme Bernard dans son habit de travail, j'te dis tout un jeune homme. Un vrai pétard. Si je l'avais rencontré à cet âge-là, j'te dis que j'aurais pas pu m'empêcher de le* starer [anglicisme voulant dire "fixer du regard"] » (discours d'une intervenante, retranscrit dans le journal de terrain).

Un jour où nous étions assise seule à une des tables de la salle communautaire de l'OCSM, Émile vint s'asseoir avec nous pour la première fois. Nous effectuions de l'OP au sein de cet organisme depuis près de trois mois. Chaque jour, il nous saluait gentiment, s'asseyait à notre table, écoutait les discussions des autres usagers. Parfois, il commentait discrètement leurs propos, mais nos interactions se limitaient à ces banalités quotidiennes. Nous fûmes donc agréablement surprise lorsqu'il se mit à converser tranquillement avec nous ce jour-là. La discussion dura environ deux heures. Il nous raconta son histoire, un récit chronologique au sein duquel il nous expliqua les raisons de son impossibilité à être heureux, non pas due à sa maladie, mais plutôt due aux conséquences découlant de son diagnostic et de sa prise en charge psychiatrique, qu'il jugeait incompatible avec le bien-être qu'il se serait souhaité.

Émile m'a raconté qui il était « avant ». Il m'en parlait avec les yeux qui pétillaient, il était sportif de haut niveau. Il se décrit comme un jeune homme qui avait l'avenir devant lui. Il était doux, gentil, beau. Il avait une photo sur lui, dans son portefeuille, une vieille carte d'identité. On a regardé la photo de lui ensemble pendant toute la période au cours de laquelle il me racontait qui il avait été. Elle n'était même

pas en couleurs, on voyait à peine les traits du visage ; c'était beau et triste à la fois. Il m'a dit que ce « beau petit jeune-là » existe juste dans ses souvenirs, qu'il n'est plus le même, qu'il essaie de faire la paix avec son parcours, accepter que c'est ça, sa vie, mais qu'il trouve ça vraiment difficile de laisser aller sa colère, d'oublier ce qu'ils lui ont fait vivre, c'est eux qui l'ont « rendu de même » : inutile. Il m'a avoué avoir fréquemment envie de mourir, mais qu'il essayait tant bien que mal de repousser ce désir (extrait du journal de terrain).

Lors de notre première journée d'OP dans un des centres de jour que nous avons fréquentés, Jérôme vint très rapidement discuter avec nous. Il nous posait plusieurs questions, tentait d'obtenir l'entièreté de notre attention. Nous éprouvions quelques difficultés à suivre le fil de ses anecdotes, qui s'entremêlaient. Ainsi, possiblement parce qu'il était agacé de notre incompréhension, il partit chercher dans sa voiture une pile de vieilles photos. Nous les avons regardées, une à une, ce qui a pris plus d'une heure. Elles étaient pour la plupart d'« avant » la maladie, me disait-il. L'homme sur ces photos n'existait plus aujourd'hui, m'expliquait-il tristement, à cause de tout ce qu'il avait vécu.

Nous aurions pu inclure beaucoup plus d'exemples de ce moment crucial de la carrière de l'usager, car cette prise de conscience de la rupture d'avec soi fut en effet très fréquemment abordée, tant dans nos entretiens que dans nos échanges plus informels avec nos participants. Il nous informe cependant de la transformation suivant cette rupture, soit l'identité qui a dû se reformater au contact de la psychiatrie : le « moi » malade. Cette identité n'est cependant pas partagée par l'ensemble des participants, certains refusant catégoriquement de s'y reconnaître. Pour ceux-ci, la rupture identitaire est plutôt expliquée par la

rencontre des services en santé mentale, dans son organisation très large : nous pensons par exemple à une AJS qui impose l'association de soi à la maladie mentale. Bien que cette association soit refusée ou repoussée, elle engendre tout de même une intégration à une structure et une nécessaire prise de position réflexive sur l'expérience. Comme nous l'avons précédemment expliqué, nous aborderons ce sujet ultérieurement dans ce chapitre. Cela étant dit, la très grande majorité des participants se reconnaissent comme étant « malades » et ont intégré en partie ou complètement les discours biomédicaux les concernant. Ils auront donc tendance à défileurs comportements ou leurs affects en termes de symptômes de leur maladie.

4.1.2. Le « moi malade »

Le « moi malade » ne semble pas être une identité qui se crée d'emblée suivant le diagnostic psychiatrique ; il prend forme graduellement. Cette identité n'est ni fixe ni stable, mais elle est toujours disponible, utilisée en quelque sorte comme un outil afin de comprendre le regard de l'autre sur soi, pour expliquer le sentiment de perte de soi invoqué précédemment, pour accéder à certains services ou encore pour atténuer les conséquences sociales découlant de comportements anormaux exhibés. Le « moi malade » est donc à la fois boulet et bouée. Ainsi, la relation entretenue avec cette identité est ambivalente. Cependant, la possibilité même de s'y référer, voire d'y résister, se crée au contact de divers mécanismes dont l'objectif ultime est de faire reconnaître à la personne qu'elle est malade, afin que les services puissent la prendre en charge sans trop de difficulté. Conséquemment, qu'elle soit acceptée ou refusée, l'identité malade, ayant initialement été attribuée à l'usager par un autre que soi, est utilisée par la personne pour

comprendre le regard de l'autre, interpréter ses expériences, obtenir des services hors de la portée d'une personne en « santé » ou encore pour « rejeter » la société. Par exemple, même si l'usager refuse de se reconnaître comme « malade », il pourra tout de même utiliser le fait que la société le perçoit ainsi pour améliorer sa situation financière. Ainsi, une personne « malade » pourrait être éligible au *Programme de solidarité sociale* du MTESS plutôt qu'à l'assistance sociale, ce qui représente un gain de plus de 300 $ par mois. Cependant, que la personne reconnaisse ou non ses problématiques de santé mentale, le fait que la psychiatrie l'ait catégorisée de la sorte la place en relation avec ce « moi malade ».

Maddy a reçu un diagnostic de trouble bipolaire, catégorisation à l'intérieur de laquelle elle s'est reconnue très tardivement, c'est-à-dire au début de la soixantaine. Elle nous raconte à maintes reprises l'« histoire » de sa vie. Elle ne peut s'en détacher et analyse l'ensemble de ses expériences antérieures à la lumière de son diagnostic. Ayant longuement souffert de problème de toxicomanie, effectué plusieurs tentatives de suicide et ayant selon elle « tout perdu », avoir enfin un diagnostic pour expliquer ses échecs la réconforte. Elle nous dit fréquemment que si elle avait reçu ce diagnostic plus tôt, sa vie aurait été meilleure, du moins le croit-elle. Son étiquette est donc une bouée à laquelle elle s'accroche, qui lui permet d'avancer, laissant derrière elle sa honte et sa culpabilité. « *Au moins, là, je le sais. J't'une malade.* [...] *Toutes ces années à être blâmée, abandonnée par mes maris, et jugée par mes enfants... J'étais malade, c'était pas de ma faute. C'est comme le diabète, faut j'ai prenne mes pilules, sans ça, je pourrais mourir. C'était ça mes tentatives de suicide* » (Maddy).

Doris a quitté son conjoint parce que la personne qu'elle devenait n'était plus celle qu'elle avait été, celle de laquelle son conjoint était tombé amoureux, avec qui il avait

fondé une famille. Cette femme n'existait plus, dorénavant elle était « malade ». C'est cette identité qui la contient, elle ne parvient pas à s'en détacher. « *J'ai lâché prise, j'ai pardonné, ça fait partie du rétablissement. J'ai quitté mon mari à cause que j'étais en train de devenir grosse avec les médicaments. Je l'ai assez aimé pour pas l'encombrer d'une femme grosse pis malade.* […] *J'étais devenue folle, je pouvais pas lui faire ça* » (Doris).

Georgette ne s'était jamais pensée « malade » avant le décès de sa mère. La quarantaine passée, elle avait toujours résidé avec celle-ci ; elle considérait vivre une existence normale et heureuse. Sa mère avait toujours banalisé les comportements anormaux de Georgette, elle l'avait protégée du monde, possiblement surprotégée, tant et si bien que Georgette n'avait pas réalisé sa « différence ». Lors de la dernière hospitalisation de sa mère, une travailleuse sociale a approché Georgette et lui a proposé un suivi, qu'elle a accepté, inquiète de la suite. L'intervenante la dirigea vers un psychiatre. Celui-ci l'informa, à sa grande surprise, que son mode de vie n'était pas conforme aux attentes sociales. Elle reçut un diagnostic psychiatrique et dut dorénavant prendre de la médication quotidiennement. Georgette, bien qu'elle ne se soit jamais interprétée de cette manière, accepta l'étiquette sans vraiment se questionner sur sa portée, car son fonctionnement habituel était en effet fortement altéré à la suite du décès de sa mère.

Quand ma mère a été malade, elle était rendue vieille ma mère, elle est allée à l'hôpital. Ma mère avait une travailleuse sociale parce qu'elle allait mourir bientôt et elle a dit que moi aussi ils vont m'en donner une travailleuse sociale […] *Elle a amené un psychiatre chez moi pour m'évaluer, il m'a posé des questions. Quand ma mère est morte, je pouvais plus rester toute seule. Ils m'ont envoyé*

dans une famille d'accueil, il [le psychiatre] *m'a dit que j'étais malade. J'dois ben l'être* (Georgette).

Jean-Pierre reconnaît qu'il est « malade » sans malaise. Il gravite dans les services en santé mentale depuis très longtemps et croit que sa médication est absolument nécessaire à son équilibre. Cela dit, il se considère comme chanceux, car il est en mesure de se percevoir non pas comme uniquement un « malade ». Il blâme l'offre de services en santé mentale et ceux qui y travaillent, car c'est eux qui figent les personnes utilisatrices dans une identité malade et handicapante, et qui ultimement ne leur permet pas de « s'en sortir ».

On peut s'en sortir, mais des gens comme moi qui s'en sortent, y en a pas un sur 2000 parce qu'ils sont dans un état de médication [...] *ils sont tellement démolis par les gens qui les soignent, qui les anéantissent, les ramènent à rien, mais pourtant, il y en a qui ont du potentiel là-dedans.* [...] *Moi c'est les autres patients qui m'ont valorisé quand j'étais à l'hôpital. Ils me disaient : « Toi t'es intelligent, t'es capable d'écrire encore. Nous autres, on est finis »* (Jean-Pierre).

Danny a séjourné un mois à l'hôpital, et ce, contre son gré. Il ne se considère pas comme malade ni mentalement ni physiquement, bien que ses proches en aient jugé autrement. Il est conscient du fait que les personnes qui l'entourent le perçoivent autrement que lui-même le fait. Il reconnaît qu'il dévie des normes, mais ne croit pas que cela soit une cause suffisante pour le déclarer malade. Il se sent découragé, car bien qu'il ait à maintes reprises tenté de prouver sa bonne santé mentale et physique (et donc le contraire de ce qui lui est attribué), personne ne l'écoute ni le croit, faisant en sorte qu'il commence à changer sa

propre perception de lui-même. Il m'explique que l'identité est une histoire, mais que si personne ne prend le temps de l'entendre, voire n'a même le désir de l'écouter, son « soi » disparaîtra. Il me répète souvent qu'il a peur, qu'il a tout perdu. Il ne sait pas s'il sera en mesure de se retrouver après ce supplice (hospitalisation imposée). Aujourd'hui, me dit-il, et pour toujours, il aura été psychiatrisé, il ne pourra plus jamais revenir en arrière.

Écoute, je n'ai pas de crédibilité, ma vie est à peu près terminée[8].
[…]
Votre aide est vraiment épeurante. Je n'en veux pas parce que j'ai peur qu'elle me tue. Vous ne voulez pas me parler, vous ne voulez pas m'écouter[9].
[…]
Le rapport que je t'ai donné me fait sembler idiot. En plus, ça m'enlève une chance, je veux dire, dans 10 ou 20 ans d'ici, si c'est mentionné, que j'ai une histoire avec la psychiatrie. Ah, qu'est-ce qu'ils me font[10] ? (Danny, traduction libre)

Catharina vit beaucoup de colère depuis qu'elle a reçu son diagnostic psychiatrique. Elle considère que son état mental vacillant est lié au contexte et aux enjeux auxquels elle a dû faire face au cours des dernières années, et non à un débalancement neurologique. Elle nous confie toutefois qu'il lui fut bien utile dans certaines circonstances, notamment pour l'obtention de certaines prestations financières. Cependant, elle considère que ce diagnostic a été utilisé par certaines personnes en position d'autorité (psychiatre, assureur, employeur, entre autres) pour discréditer son expérience humaine fondamentale et pour tenter de la faire taire lorsqu'elle revendiquait une société

plus juste et inclusive. Elle souffre des conséquences que l'étiquette « malade » a eues sur sa vie quotidienne.

Ils t'enlèvent ta personnalité, parce qu'ils veulent te changer. C'est plus toi ça. […] *Pleurer, être en tabarnaque, c'est très humain quand c'est une injustice. Moi, je suis pas d'accord que les médecins prescrivent tout de suite. Ils enlèvent tout ce qui est naturel d'être un être humain, ils volent ça avec ces pilules. Pis on va pas s'améliorer. Quelle sorte de société on va devenir ?* (Catharina)

Ce va-et-vient entre le moi « malade » et le moi « sain » se distingue aisément lors de l'observation participante. En effet, le fait d'accompagner les personnes utilisatrices dans divers contextes de leur vie quotidienne offre cette possibilité. L'identité malade est attribuée par des personnes extérieures à soi dans des jeux de pouvoir, mais celle-ci doit être intégrée, internalisée, du moins en partie, afin d'apparaître au moment opportun, dans le but, d'une part, d'obtenir des services, et, d'autre part, de se protéger de la stigmatisation, entre autres. Bien que ce soient l'identité et les comportements d'« avant le diagnostic psychiatrique » qui ont initialement été reconnus comme déviants, c'est la catégorisation diagnostique qui aura créé le « moi malade ». Autrement dit, le moi déviant devient malade par le biais du pouvoir psychiatrique puisque seul le décret du médecin amène un individu à interpréter son expérience en termes de pathologie. Et cette pathologie dorénavant rattachée à ce que l'individu reconnaît comme étant son identité personnelle aura inévitablement une emprise transformationnelle, et ce, qu'elle soit rejetée, acceptée ou mise à l'épreuve.

Le regard biomédical pénètre à l'intérieur de la personne observée. La personne doit donc apprendre à vivre avec ce regard en elle. Elle doit être constamment aux

aguets, surveiller ses gestes et ses paroles, manipulant l'émergence du « moi malade » pour s'adapter aux contraintes que les structures destinées à l'en « guérir » placent sur son parcours : contrainte sévère à l'emploi, obtention d'un transport adapté, accès aux intervenants ou au personnel soignant, par exemple. L'état mental doit être jugé suffisamment altéré pour que la rapidité ou l'efficacité des services soit activée par le réseau. Alors, l'identité malade doit être correctement jouée, adéquatement interprétée. Cependant, chaque représentation a un prix, chaque mise en scène module subtilement l'intérieur et mène à la perte graduelle de son « moi d'avant ».

John, souhaitant recevoir l'aide d'un psychiatre afin d'ajuster sa médication avec laquelle il n'était plus confortable, nous raconte les difficultés qu'il a vécues pour obtenir un suivi externe avec ce type de professionnel. Il faisait constamment des rechutes occasionnant de multiples réhospitalisations, mais la médication ayant été prescrite lors de ces séjours n'était jamais ajustée à sa vie en communauté. Par conséquent, John diminuait lui-même ses doses afin de parvenir à être fonctionnel. Cependant, n'ayant pas de suivi approprié, il décompensait à nouveau. Il nous raconte cette époque comme ayant été la plus difficile de sa vie avec comme conséquence une impossibilité de travailler aujourd'hui, son employeur l'ayant mis en « retraite médicale ». Il a dû faire des plaintes multiples afin d'obtenir un suivi externe adéquat. Il a dû mettre en scène son « moi malade » afin de parvenir à accéder aux services dont il pensait avoir besoin. Cette discontinuité dans les services a assuré son adhésion à son « moi malade ». Il revendique aujourd'hui la gravité de ses enjeux pour obtenir des soins dans la communauté. « *J'ai dû faire une plainte, parce que je n'avais pas de psychiatre. J'étais aussi malade que d'autre monde. Ça a marché, ils m'ont donné raison. Ça n'avait plus de bon sens, et*

franchement ça leur coûtait ben plus cher que je finisse toujours à l'hôpital. Je suis malade, ils s'attendent à quoi de moi ? J'ai le droit d'avoir un suivi » (John).

John venait souvent discuter avec nous lorsque nous étions au centre de jour. Il nous disait que c'était parce que nous n'avions « *pas d'l'air d'une santé mentale* ». Qu'est-ce qu'une « santé mentale » ?, lui avons-nous demandé. Il nous répondit que c'était une personne qui appartenait au « monde de la santé mentale », plus précisément une personne ayant reçu un diagnostic psychiatrique. Toutefois, cette personne devait être atteinte d'une « vraie » maladie mentale, celle qui empêchait le fonctionnement normal de manière chronique et qui forçait la personne à recourir aux services en santé mentale. Nous avons trouvé cette expression intéressante, car elle fut utilisée par plusieurs participants par la suite. Au-delà de l'étiquette du diagnostic formel, les gens sont classés « santé mentale » ou « pas santé mentale ». Une rupture claire semble exister entre ces deux univers. Découvrir, par exemple, que nous avions un parcours dans les services en santé mentale, que nous consommions quotidiennement des médicaments psychotropes, les surprenait grandement. En effet, leur catégorisation se heurtait à la réalité que nous leur présentions en leur révélant notre propre diagnostic. Nous avions tous les critères pour faire partie des « santé mentale », mais présentions un niveau de fonctionnement supérieur à leurs attentes. Des conversations d'une grande richesse avaient souvent lieu à la suite de la révélation de cet aspect de notre vécu personnel ; en effet plusieurs schèmes solidement fixés étaient ébranlés par nos propos. Nous étions donc à la fois des « leurs » et des « autres », mais au fur et à mesure que les semaines passaient, nous étions, selon les participants, uniquement l'une des leurs, ce qui les réjouissait.

Le monde autour duquel les participants gravitent, selon leur dire, est celui de « la santé mentale ». La grande majorité de leurs contacts sociaux, autres qu'avec le personnel médical ou psychosocial, est avec des personnes psychiatrisées. Les milieux qu'ils fréquentent sont associés à ce monde. Cependant, ceux-ci dépassent largement les services en santé mentale en tant que tels : le Tim Hortons près de l'OCSM, les divers McDonald, la foire alimentaire des Galeries de Hull, le dépanneur Sylvestre, la « pataterie » du coin, etc. À diverses reprises, nous avons souligné le fait que l'expression *santé mentale* avait une connotation positive et que le concept de maladie mentale serait plus approprié pour l'utilisation qu'en faisaient les participants, mais nos propos n'avaient aucune répercussion. Nous étions tous et toutes des « santé mentale », pas des malades, pas des fous. Lorsque nous avons tenté de saisir la raison de ce choix de vocable pour désigner le « nous » lors d'une discussion de groupe informelle au centre de jour, les participants nous ont simplement expliqué que c'était parce que ce qui les différenciait du reste des gens, c'était l'état de leur santé mentale, la leur étant « anormale ».

Des fois, j'aime ça être entouré de monde qui sont pas dans la santé mentale. J'aime ça être entouré de monde qui sont pas malades. Mais j'ose pas aller dans les groupes de rencontre, j'ai peur de dévoiler aux autres, dire que je suis en invalidité. J'ai honte de ma santé mentale. Je veux pas avoir à leur dire que je travaille pas. Ils vont tout de suite pas s'intéresser à moi (John).

Cet extrait d'entretien nous amène au prochain élément impliqué dans la transformation du rapport à soi : la honte d'être soi. Ce sentiment de dégoût face à soi fut très fréquemment nommé par les participants. Nous avons aussi pu l'observer directement. Nous pensons, par

exemple, à des situations où les participants nous demandaient s'il était obligatoire d'écrire leur adresse sur certains formulaires (tel qu'un formulaire de demande d'emploi), car comme ils résidaient au sein d'un OCSM, l'employeur serait informé du fait que le participant avait des enjeux de santé mentale ou du moins qu'il était « risqué » de l'employer. D'autres refusaient catégoriquement d'être accompagnés par un membre de l'équipe d'intervention à leur rendez-vous dans des institutions hors du réseau de la santé et des services sociaux, car ils considéraient que le fait d'être accompagné d'un intervenant dévoilerait automatiquement leur appartenance au « monde de la santé mentale », ce qu'ils ne souhaitaient pas révéler. Dans certaines circonstances, c'était la peur d'être associé aux autres usagers de l'OCSM qui incommodait les participants. Leur impression était que la simple présence d'autres utilisateurs à leur côté dans un milieu n'étant pas associé à la « santé mentale » serait suffisante pour que le public déduise leur appartenance à ce groupe et, de ce fait, les croit tout aussi déviants qu'eux. Le fait d'être perçu comme étant « malade » terrorisait plusieurs participants, si bien que leur vie quotidienne était organisée de manière à éviter, ou du moins à réduire, les risques de ce faire ainsi « reconnaître ». Le mot utilisé par les participants pour décrire l'affect qu'ils vivent dans certaines circonstances est *honte*. Nous choisissons donc de respecter leur interprétation. Bien que cette « honte » puisse découler de la stigmatisation, voire d'une part d'autostigmatisation, nous avons souhaité utiliser l'affect, soit la honte, pour décrire ce « moment modulateur », car selon nous, le vécu de cette émotion de manière prolongée affecte l'organisation de la vie quotidienne et transforme le rapport à soi. La stigmatisation se loge plus spécifiquement dans le rapport à l'autre, la honte se loge à l'intérieur de soi, bien qu'elle soit liée à un contexte.

4.1.3. La honte de soi

Doris ne travaille plus depuis plusieurs années. Le va-et-vient entre la communauté et l'hospitalisation est venu à bout, dit-elle, de sa volonté de prendre part à la vie active. Depuis, elle fréquente quotidiennement un centre de jour. Les usagers et les intervenants qui s'y trouvent sont « sa famille », répète-t-elle souvent. Elle ne souhaite plus se retrouver dans des milieux qu'elle considère comme hostiles. Elle se dit fatiguée d'avoir honte de ne pas être en mesure de suivre le rythme de la société « normale ». Elle est heureuse d'avoir trouvé refuge au sein des OCSM. « *Je voulais paraître normale, parce que j'avais honte. J'essayais de réembarquer dans la vie normale.* [...] *10 ans de solitude où je savais pas que je pouvais parler. Ça d'l'air que ça va être ça ma vie. Honnêtement, c'est pas une vie.* [soupir] *10 ans de solitude, c'est d'valeur. J'ai passé à côté* » (Doris).

John vit encore aujourd'hui beaucoup de honte face à son diagnostic. Un après-midi, alors que nous fumons une cigarette ensemble sur le balcon de l'OCSM, il nous demande avec gêne comment il pourrait rencontrer des gens « normaux ». Nous lui suggérons diverses activités, telles que des groupes de lecture, de marche, etc. Il nous répond cependant qu'il ne se sent pas à l'aise d'intégrer ce type de groupe, car les autres membres lui poseront des questions qui pourraient leur paraître banales et de convenance (en cherchant tout simplement à apprendre à le connaître), mais il lui serait impossible de répondre honnêtement à ces questions qui sont inévitables lors d'une première rencontre. Il ne saurait pas quoi répondre lorsqu'on lui demanderait la nature de son travail, par exemple. Il a honte de dire qu'il est sans emploi. Il nous explique que les autres chercheront à savoir pourquoi il ne travaille pas et qu'il devra dès lors leur avouer sa maladie. Il nous raconte dans cet extrait une de ces stratégies pour

éviter d'être « reconnu » : « *Quand je dois aller à Pierre-Janet* [hôpital psychiatrique], *je débarque loin et je marche pour éviter que les autres sachent que je m'en vais là* » (John).

Francine a vécu des difficultés au sein de son dernier emploi. Elle considère avoir été victime de harcèlement moral. Graduellement, son état mental en fut gravement affecté, jusqu'à être hantée, nous avoue-t-elle, émue, par des pensées suicidaires concrètes. À ce moment, elle a décidé d'aller voir un médecin, incapable de poursuivre ainsi et craignant d'être un danger potentiel pour elle-même. Lors de sa rencontre avec le médecin, il la questionne avec insistance et semble douter de son honnêteté. Ne sachant comment réagir à cette méfiance, elle se sent obligée de

« prouver » que son mal-être dépasse les normes. Elle affirme avoir ressenti beaucoup de honte à la suite de ce premier rendez-vous. Elle a l'impression qu'à travers ce médecin, la société entière lui disait qu'elle était faible et responsable de sa situation.

Je vais voir un médecin à la clinique, il me dit :« Arrête de pleurer pis retourne travailler. » Fallu j'le supplie, pis il m'a écrit un billet qui disait deux semaines de congé pour « supposément » du harcèlement. Il a écrit « supposément ». Ostie que je me sentais mal en sortant de là. Le médecin me croyait même pas. Faut tu te battes continuellement contre un système qui veut pas aider la personne (Francine).

Bien que la honte n'existe qu'en présence d'autrui, ses ravages sont intérieurs ; la perception de soi est altérée, la personne tentant à la fois de résister au jugement « supposé » de l'autre, tout en internalisant cette

perception en soi afin de comprendre ce qui l'aura fait émerger en l'autre. Dans un effort de comprendre le regard de l'autre sur soi, on se reconnaît des défauts, des faiblesses, pour se l'expliquer. C'est-à-dire qu'en cherchant à pénétrer le jugement de l'autre, la personne cherche simultanément la tare en soi, l'élément qui devrait dorénavant être caché pour éviter ce jugement défavorable. La honte participe donc à isoler la personne qui la ressent, surtout si elle n'est pas en mesure de camoufler son stigmate. Bien que plusieurs autres mécanismes soient liés à ce processus, faire l'expérience de façon régulière de ces affects négatifs contribue à la perte de l'estime ou de la confiance en soi.

4.1.4. Le rejet du risque ou la perte de confiance en soi

La confiance en soi, en ses habiletés, en son avenir, permet à l'individu de saisir les occasions d'amélioration de bien-être qui pourraient se présenter à lui. Elle est également liée à la capacité d'une personne à prendre certains risques, à réfléchir l'échec comme un outil d'apprentissage, à avoir espoir en ce qui suivra, par exemple. Dans nos sociétés contemporaines, la confiance en soi est devenue un vecteur de réussite, d'accomplissement et d'épanouissement. Elle est devenue une « règle de l'individualité contemporaine » pour reprendre l'expression d'Otero (2003a). Malheureusement, la majorité des participants nous ont rapporté avoir une très faible estime d'eux-mêmes, bien que cet aspect du développement personnel soit essentiel et partie intégrante des différents plans d'intervention individuels dont nous avons eu connaissance. Il est à noter que dans le cadre de cette section, les termes *estime de soi* et *confiance en soi* seront utilisés comme des synonymes,

car c’est de cette manière qu’ils furent utilisés tant par les participants que les intervenants qui y faisaient référence.

Bernard a discuté longuement, lors de son entretien semi-dirigé, de cet enjeu précis. Il considère que le travail sur soi, exercice subjectif permettant d’accroître la confiance que l’on pourrait avoir en soi, devrait être au centre de l’intervention en santé mentale. Il va jusqu’à dire que son manque d’estime de soi est l’une des causes de sa maladie et que sa vie aurait été très différente si on lui avait permis de la développer.

L’estime de soi, je l’avais pas. Si j’aurais saisi ce point-là dans ce temps-là, y aurait eu des chances que j’m’en aurais passé de ça [hospitalisations répétées et médication].
[…]
Si j’aurais réussi à l’apprendre moi-même [l’estime de soi]*, j’m’en aurais sauvé de la maladie. Mais je me sentais pas aimé. Je me sentais pas valorisé.* […] *Toi, ta personne, elle vaut rien* (Bernard).

Un des facteurs qui influencent négativement le rapport à soi qui fut souligné par les participants est le sentiment de perte de contrôle, notamment lors des crises de panique ou des épisodes psychotiques. Une problématique de santé mentale est vécue par plusieurs comme une absence de contrôle de soi, souvent temporaire, mais parfois plus régulière, voire quotidienne. Un sentiment de peur s’installe, comme si la « crise » pouvait survenir à tout moment et détruire l’équilibre ou la stabilité qui fut si difficile à reconstruire. Phay nous a confié avoir toujours peur de la « rechute » psychotique. Elle affirme commencer à réapprendre à prendre des risques, car auparavant elle restait isolée, cherchant à ne vivre aucun stress, à contrôler sa routine rigoureusement afin que chaque jour ressemble au dernier : mat, régulier, possiblement sans intérêt, mais

prévisible. Elle nous a répété à maintes reprises que bien que ce rythme de fonctionnement la stabilise, elle se souhaiterait une vie plus dynamique : « *J'essayais des médicaments, ça marchait pas. L'injection, ça m'a ramenée sur la planète. Je suis encore traumatisée, je vais rester marquée à vie de ça, là. Quand tu perds le contrôle comme ça, c'est dur de te faire confiance après ça* » (Phay).

Plusieurs participants nous ont expliqué en détail leur routine, stricte et très peu variée. Le risque en est évacué autant qu'il en est possible. La lenteur de leur quotidien est calculée (Moreau, 2009), inscrite à même des plans d'intervention, formulée avec leur appui, ou parfois, exclusivement par des intervenants. Confiance en soi et possibilité de prendre des risques sont donc intrinsèquement liées, selon nos participants. Par exemple, Bernard, qui regrette amèrement son manque de confiance en soi, nous raconte ses journées : il se réveille à 9 h, ne déjeune pas, mais boit deux cafés bien sucrés en fumant quatre cigarettes. Il marche jusqu'à l'arrêt d'autobus qui l'amène à quelques pas du centre de jour. Arrivé là, il prend encore un café, lit le journal puis joue à des jeux de société jusqu'au dîner. Il mange tous les midis de la semaine le repas préparé par le personnel du centre, car, nous dit-il, c'est le repas le plus équilibré de sa journée. L'après-midi, il participe aux activités organisées par l'OCSM. À 16 h, il prend l'autobus qui le ramène à son logement subventionné, il mange un repas congelé, regarde la télévision quelques heures et se couche à minuit. Il m'explique que les vendredis, il regarde des films et mange des *chips* et autres gâteries, parfois jusqu'à deux sacs – même s'il réalise que ça n'est pas très bon pour sa santé physique et que son médecin lui recommande de perdre du poids. C'est son petit luxe de la semaine. Il nous raconte que les matins sont difficiles pour lui, qu'il se réveille tous les jours très déprimé, et que le goût de mourir est un

sentiment quotidien. Cependant, en « existant » de cette manière, il n'a pas vécu d'hospitalisation depuis quelques années et c'est un accomplissement qu'il associe au respect de sa routine. Il n'ose prendre le risque de vivre autrement, n'ayant aucunement confiance en ses capacités à faire face aux changements, alors il se contente bien tristement de cette « normalité » bien peu alléchante : « *T'apprends à te faire une vie. Tu t'trouves une routine, tu contrôles les choses* » (Bernard).

Annie a perdu la garde de son fils lors de sa dernière hospitalisation de longue durée. Aujourd'hui, elle n'a plus l'espoir de parvenir à en obtenir de nouveau la charge. Bien qu'elle suive dorénavant les indications de son médecin, qu'elle prenne sa médication et qu'elle soit stabilisée depuis plusieurs mois, ses trop fréquentes « rechutes » passées ont convaincu la travailleuse sociale attitrée à son fils que les problèmes de santé mentale d'Annie représentaient un risque trop élevé pour la sécurité d'un enfant ; elle n'a donc qu'un droit de visite supervisée par semaine. Elle pleure souvent sur cette séparation et elle a l'impression que la société veut la punir d'être malade. La travailleuse sociale n'a pas confiance en elle, ce qui affecte également la propre confiance d'Annie. Son enfant la mettrait « à risque » de rechute ; ainsi, elle se réfugie dans sa routine.

Plusieurs participantes ont perdu la garde de leurs enfants au cours de leur parcours dans les services en santé mentale. Parmi celles avec qui nous en avons discuté, aucune n'a jamais pu en retrouver la garde, même lorsque les symptômes ont été stabilisés. Cette séparation imposée les fait toutes grandement souffrir, si bien que ce sujet est souvent évité par le personnel soignant. Une intervenante, elle-même mère de plusieurs enfants, nous a avoué trouver cruel le sort réservé aux mères vivant avec une problématique sévère et persistante de santé mentale. Elle considère que ces femmes sont doublement stigmatisées,

par le système de santé et par la protection de la jeunesse. Elle nous explique que se « rétablir » dans ce contexte équivaut presque à devoir « oublier » l'existence de leur progéniture, à accepter le rôle de « mauvaise » mère qui leur a été attribué afin de se convaincre que leurs enfants seront plus heureux ailleurs, loin d'elles. Ce type de contraintes structurelles, le fait que la société a fait le choix de ne pas se soumettre au risque que pourrait représenter le retour de l'enfant avec son parent « malade » se répercute en l'usager, qui doute alors de lui-même et se conçoit également comme un risque, pour lui-même et pour son enfant. Dans ce contexte, il est difficile d'acquérir de la confiance en soi.

Les personnes vivant avec une problématique de santé mentale craignent souvent l'avenir (Moreau, 2009) : c'est ce que plusieurs participants nous ont révélé. Réhospitalisation, rechute, pauvreté, précarité et solitude sont des réalités auxquelles elles pourraient être confrontées, et c'est cette incertitude face au sort qui leur sera réservé qui laisse certains participants paralysés. Nicolas vit dans la peur constante d'une tragédie, chaque jour comporte son lot de défis et son sentiment de fragilité intérieure l'empêche de croire qu'il parviendra à tous les relever. Ainsi, nous dit-il, il se concentre sur l'objectif de traverser une journée à la fois : « *J'me couche le soir, pis j'ai peur de ce qui va arriver. J'ai peur quand le téléphone sonne* » (Nicolas). Cette façon de faire l'expérience du temps qui passe, la fragmentation de l'existence en unités plutôt qu'en fil continu nous apparaît être un autre élément crucial de la carrière de l'usager de services en santé mentale.

4.1.5. La vie un jour à la fois

Vivre « un jour à la fois » fut l'une des expressions que nous avons retrouvée dans la presque totalité des discours des participants, mais également chez les intervenants, voire même au sein des institutions. Accoler les expressions *santé mentale* et *un jour à la fois* sur la barre d'un moteur de recherche Internet vous propose d'ailleurs des millions de sources à visionner. Similaire au « 24 heures d'abstinence », slogan promu par le mouvement des Alcooliques Anonymes, le « 24 heures » en santé mentale devient un outil temporel et lexical qui semble offrir la possibilité aux participants de faire sens de leur expérience globale, sans que celle-ci ne puisse inclure une collectivisation des vécus, ni concrètement améliorer les conditions de vie. En effet, les usagers l'utilisent dans le sens d'une résignation. Il témoigne de l'acceptation, à l'échelle microsociale, de l'épreuve quotidienne qu'est devenue leur existence. L'unité du « jour » trace le chemin, sans que l'on ait à regarder vers l'avant. Il évince l'espoir, un jour à la fois.

Bernard a admis avoir effectué plusieurs tentatives de suicide. Il nous explique que son parcours n'est pas très enviable, que sa vie fut une suite d'échecs et que dorénavant l'immobilité, la routine et l'ennui semblent être devenus sa destinée. Ainsi, pour ne pas succomber à son envie journalière de s'enlever la vie, il se met au défi, à chaque réveil, de traverser une seule journée supplémentaire et s'empêche de penser à ce que le lendemain pourrait amener. C'est sa manière de rester en vie, nous a-t-il confié : « *C'est un passage obligé. En venant par où j'ai dû passer par là. Ça été obligé. Pis faut je l'accepte aujourd'hui, pis c'est pas évident accepter ça. Ça c'est accepter une journée à la fois. Chaque jour a sa peine* » (Bernard).

John chasse le sentiment de culpabilité qu'il ressent face au fait de ne plus être actif sur le marché du travail en ancrant sa perspective dans le présent. Cependant, ses

discours et les affects qu'il partage avec nous sont souvent contradictoires. En effet, il nous répète qu'il est satisfait de son existence, mais dans un même temps, il cherche activement à la transformer, sans toutefois y parvenir, tout en maintenant ce qu'il considère comme son « équilibre ». Exercice, alimentation, heure de coucher, fréquentations amicales, loisirs, il aimerait modifier tous les aspects de sa vie quotidienne. Cependant, comme la « journée » est son cadre de référence, il ne fait que la revivre indéfiniment, pratiquement identique à la dernière. Ainsi, chaque fois qu'il vient discuter avec nous, il nous répète les mêmes discours, lui-même figé dans cette éternelle journée. « *Je fais ce que je suis capable de faire, je ne me mets pas de pression, donc je suis plus équilibré. Le marché du travail ne respectait pas mon rythme. Avant, je pensais qu'il fallait que je fasse quelque chose. Maintenant je laisse la journée se dévoiler, une journée à la fois, c'est bien ça* » (John).

De façon très similaire, Doris m'explique que pour oublier son passé tumultueux et se contenter de ce qu'elle est devenue, elle a appris à vivre « au jour le jour ». Elle ajoute que c'est son intervenant – qui l'accompagne toujours – qui lui a appris à vivre ainsi. Elle lui en est reconnaissante, car cette perspective la réconforte : « *Ce qui m'arrive m'arrive pas pour rien. Il faut vivre au jour le jour* » (Doris).

Toutefois, certains usagers ont résisté ou plutôt ont rejeté ce mode de vie. Jean-Pierre nous en fait part clairement. Auparavant, il s'était laissé convaincre de se résigner au rythme de la journée, mais son bien-être et sa confiance en lui-même en ont été fortement diminués. Ainsi, grâce au soutien de ses proches, il a pris du recul par rapport à ce *leitmotiv* de la santé mentale afin de vivre une existence qu'il qualifie aujourd'hui de pleine et stimulante. Il reconnaît cependant l'emprise que ces discours ont sur les usagers psychiatrisés. « *Ils sont confrontés à un "pas de*

lendemain”. Ils se voient incapables de s’en sortir, incapables de voir le bout du tunnel. Sept, huit ans avant, si j’étais resté avec la mentalité de “c’est ça, là”, j’aurais rien fait. Souvent on me disait “t’es fini”. Te faire dire ça par des médecins, des thérapeutes, maudit, c’est insultant » (Jean-Pierre).

Afin d’intégrer cette temporalité journalière qui est, somme toute, à l’écart des normes sociales, par exemple en raison de la nécessité de s’inscrire à des projets (Moreau, 2009), les personnes doivent revisiter leurs critères de bien-être pour que ceux-ci puissent cadrer avec le mode de vie qui y est associé. Le bien-être, bien qu’il soit un sentiment très subjectif, est traversé par la société qui lui inspire ses critères, ses normes. Ainsi, les structures participent à son évaluation ; l’extérieur à soi, ses discours, ses relations de pouvoir pénètrent l’intériorité et donc le rapport à soi des individus. En ce sens, l’usager cherchera à comprendre et à justifier, pour finalement s’approprier la temporalité qui lui est, d’une certaine manière, imposée, pour ensuite l’intérioriser.

Les participants ont témoigné devant nous, soit dans la résignation, soit dans la colère, de cette invasion de leur rapport à leur propre bien-être. L’unité « journalière » est insuffisante pour s’intégrer au fonctionnement de la société dans son ensemble, mais elle est leur seul et unique repère temporel. Nous considérons cette redéfinition des barèmes et des attentes envers soi comme l’un des moments marquants de la carrière de l’usager, puisqu’il faut du coup redéfinir ses objectifs et ses désirs, afin de les associer à la routine, la répétition et la « stabilité ».

4.1.6. Une redéfinition des barèmes du bien-être

Rapidement, nous avons constaté que nous avions une évaluation différente des participants en ce qui avait trait à

nos critères de bien-être. Dans plusieurs circonstances, sans que nous l'ayons prévu, notre discours a choqué, vexé, surpris certains participants. En effet, lors de discussions informelles au cours de l'OP, les usagers nous posaient fréquemment des questions sur notre vie quotidienne, possiblement afin de comparer leurs expériences avec les nôtres, ou par simple curiosité. La réaction à l'explication de notre horaire, voire de nos goûts, désirs ou aspirations fut inattendue. Nous étions, pour plusieurs participants, associée au « nous » de la santé mentale, mais nous ne correspondions pas, selon leur point de vue, aux normes de ce « monde ». Certains ont affirmé que nous leur donnions espoir, d'autres cependant n'appréciaient pas d'être confrontés à l'« autrement », ayant selon leurs dires travaillé si fort à « accepter » que leur vie soit ce qu'elle était. Notre mode de vie très actif n'était, en effet, pas comparable au leur.

Le propos de Bernard témoigne de cette pression à se résigner à une existence circonscrite, qu'il n'a pas l'impression d'avoir choisie, mais qui lui est « arrivée » : « *T'apprends à te faire une vie avec ce qu'on te donne, même si c'est pas grand-chose. Tu te mets dans une routine, t'essaie de pas trop y penser. Pour moi, c'est les matins qui sont les plus durs* » (Bernard). Phay nous explique comment, à la suite de sa dernière hospitalisation contre son gré, elle a dû réduire considérablement ses attentes envers elle-même. Sa confiance personnelle se situait à un niveau si faible qu'elle avait peur de se retrouver seule. À maintes reprises, son autonomie avait été mise en doute par le personnel soignant, et ce, bien qu'avant son entrée à l'hôpital elle ait effectué des études universitaires, travaillé dans plusieurs milieux professionnels et longuement résidé en appartement, en plus d'avoir un réseau de soutien familial très présent : « *Le*

seul objectif que j'avais, c'était d'être capable de rester seule dans mon logement » (Phay).

Nicolas nous explique comment les instants de bonheur sont maintenant rares dans sa vie quotidienne. Ainsi, il nous dit rester attentif aux moments de bien-être, aussi infimes qu'ils puissent être : « *Si y a une lueur de soleil qui passe, quand même qu'elle dure 30 secondes, si y en a une, j'vas en profiter* » (Nicolas).

Catharina, quant à elle, ne parvient pas à comprendre la raison pour laquelle elle n'a pas accès aux mêmes privilèges que les citoyens que nous qualifierons de « bien portants ». Elle est en colère, car elle considère qu'elle aussi devrait avoir droit au bien-être : « *Il faut vivre avec ça* [dit avec colère] *! C'est pas vrai ! Ah, moi ça me fâche ! C'est pas vrai qu'il faut que tu vives avec quelque chose avec lequel t'es pas heureux. Parce que tout être humain a droit au bonheur, être traité comme un être humain* » (Catharina).

Ces extraits d'entretien explicitent les difficultés que rencontrent les participants à donner un sens à leur quotidien, à leurs conditions de vie. Ils cherchent à réduire, par un processus de légitimation, les tensions qui peuvent être générées par les contraintes qu'imposent les structures, sans pour autant prendre conscience ou comprendre que ces limites découlent de pratiques ou de discours qui se situent à l'extérieur de soi. Afin de conserver une apparence de contrôle sur le déroulement de leur existence, ils tentent d'offrir une explication logique à leurs souffrances, ce qui les positionne très souvent en eux-mêmes, ou en blâmant le « Système », entité incertaine, imprécise, intouchable, qui s'acharnerait sur leur personne. La transformation de l'identité, l'ajustement de celle-ci au contexte, n'est donc pas nécessairement positive.

Cependant, afin de parvenir à maintenir une relation à soi cohérente, elle sera internalisée.

4.1.7. L'internalisation des discours dominants

Nous avons constaté l'internalisation de plusieurs discours que nous qualifierons de « dominants » à travers les propos et les actions des participants. Ces discours offrent une analyse des conditions de vie des participants qui évacue les inégalités sociales et les injustices vécues, permettant ainsi d'orienter la compréhension de leur vie quotidienne vers la responsabilité individuelle et la médicalisation du social. Nous croyons qu'afin de faire face aux contraintes, parfois violentes, imposées par l'offre de services en santé mentale, l'usager cessera graduellement de résister aux discours dominants : il deviendra de ce fait convaincu de leur exactitude, dans un ultime effort de survie. Il se convaincra donc, avec l'aide de pratiques d'intervention se dirigeant en ce sens, que la structure est réellement mise en place afin de répondre à ses besoins, qu'elle sait mieux que lui ce qui assurera son bien-être, et ce, bien que ce qui lui est concrètement offert soit peu enviable pour la majorité de la population.

Marie a perdu la garde de son premier fils, puis de son deuxième. Elle nous répète à maintes occasions qu'elle a pris la meilleure décision pour ses enfants, qu'elle n'avait pas d'autre choix, qu'elle ne pouvait pas correctement s'occuper d'eux, qu'elle était trop malade. C'est, en tous cas, ce que ses intervenants lui ont expliqué. Cependant, Marie pleure souvent au centre de jour. Elle a souvent recours aux services du centre d'intervention de crise, car elle ne parvient pas, au fond d'elle-même, à accepter ce que pourtant elle ne cesse de nous expliquer à ce sujet. Elle aime profondément ses enfants et les circonstances entourant cette séparation sont bien plus complexes que sa

« maladie ». Plutôt que de répondre à son besoin de soutien pour conserver la garde de ses files intervenants ont plutôt choisi de lui retirer ses droits parentaux. Elle répète à qui veut bien l'écouter qu'elle a fait ce choix, alors qu'en fait, ce « choix » lui fut imposé. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, nous pouvons constater les discours utilisés par l'intervenante pour faire croire à Marie qu'elle avait une forme de contrôle sur cette situation. Toutefois, l'enfant aurait été placé en famille d'accueil, avec ou sans son consentement, puisque la travailleuse sociale l'avait déjà déclaré *mère inapte*.

Ainsi, pour donner un sens à cette expérience traumatisante, Marie utilise les mots qui lui ont été proposés. Bien qu'il soit possible, dans le contexte social actuel, qu'aucune solution de rechange n'ait pu être possible, nous souhaitons tout de même souligner le fait que Marie, ultimement, aurait préféré une autre option. L'un de ses plus grands regrets est de ne pas pouvoir élever ses enfants. Or, comme elle n'a pas eu cette possibilité, elle s'explique la situation en adoptant la perspective des intervenants, afin de maintenir une image plus positive d'elle-même que l'image d'une « mère indigne » : « *La TS m'a dit que je devrais placer mon autre fils en famille d'accueil "parce que si tu le gardes, ton premier fils, il aimera pas trop ça". Me suis dit, elle a raison, ça fait que je l'ai placé lui aussi. J'étais trop malade pour m'en occuper comme il faut, elle disait* » (Marie).

Nous avons d'ailleurs pris conscience que nous-même, à titre d'intervenante, mais également à titre de chercheuse, lors de notre terrain, avions tendance à soumettre des explications au contenu « allégé » et peu critique lorsque les usagers venaient se confier à nous. Pour tenter de réduire le poids des injustices et leurs conséquences sur la vie des personnes ciblées, nous atténuions la dureté de la réalité et participions de ce fait à

réduire la révolte (justifiable ou non) des utilisateurs. De réaliser cela fut bouleversant, mais cela nous a aussi permis de développer notre réflexivité et d'ajuster nos interventions futures. Nous pensons, par exemple, au jour où Magalie nous a raconté l'histoire de sa fille, la façon dont elle en avait perdu la garde et l'immense culpabilité qu'elle ressentait de l'avoir abandonnée. Nous lui avons donc dit, pour la soulager, qu'elle était une « bonne mère » et qu'en laissant aller sa fille, elle avait pris la meilleure décision pour celle-ci. Évidemment, Magalie n'a pas réellement « choisi » cette séparation. En effet, des personnes en position d'autorité la lui ont imposée, en invoquant son incapacité à développer les habiletés parentales nécessaires pour assurer la sécurité et le bien-être de son enfant. Ainsi, plutôt que de conscientiser Magalie et de lui permettre d'être critique face à cette situation, nous lui avons offert un discours « fait sur mesure », renforçant le fonctionnement du système. Nous ne savons pas si Magalie aurait été en mesure d'obtenir la garde de son enfant, ni si l'évaluation de ses déficits était juste ou non, mais là n'est pas l'enjeu que vous souhaitons souligner. Nous ne lui avons pas permis de réfléchir et d'analyser autrement cette expérience, et c'est en ce sens que notre discours est critiquable.

Maddy a effectué plusieurs tentatives de suicide. Elle nous confie avoir été abandonnée par ses proches qui ne savaient pas comment lui venir en aide et qui s'étaient sentis incapables de la soutenir adéquatement tout au long de sa vie adulte. Malgré son évidente détresse psychologique, elle n'a reçu son premier diagnostic psychiatrique que très tardivement, et ce, bien qu'elle fût hospitalisée à la suite de chacune de ses tentatives de suicide. En effet, pendant des années, elle n'avait reçu aucun suivi posthospitalisation. Son état mental à la suite de ses multiples hospitalisations s'est tellement détérioré qu'elle a vécu une période d'itinérance. Elle a dû être

finalement admise en psychiatrie pour une période de plusieurs mois. Elle nous explique toutefois que c'était sa responsabilité d'obtenir un suivi, et porte sur elle-même le blâme de son parcours : « *C'est à la personne d'aller chercher de l'aide. Si j'ai pas eu d'aide avant, c'est que j'ai pas dû vouloir en avoir. C'était ma responsabilité* » (Maddy).

Lors de son dernier séjour en psychiatrie, elle a eu à subir des contentions physiques et mécaniques et – bien que le personnel médical ne reconnaisse pas cette pratique en tant que telle – plusieurs contentions chimiques[11]. Ces mesures d'exception, violence institutionnellement entérinée pour la « protection » du personnel, de la personne et des autres patients, sont habituellement subjectivement relatées avec terreur. L'expérience de la contention (tous genres confondus) nous a d'ailleurs fréquemment été décrite en détail par les participants, encore bouleversés. Cependant, Maddy affirme qu'elle est reconnaissante envers le personnel soignant de l'avoir ainsi contenue, car elle affirme qu'elle « *était dangereuse* ». Que cela soit véridique ou non, Maddy a intégré l'ensemble des discours lui ayant été proposés pour interpréter cette expérience. Elle refuse d'ailleurs toute autre explication. En effet, le personnel soignant explique que la contention fait partie des « soins » en santé mentale, comportant des risques, mais constituant tout de même une forme de « traitement ». Maddy veut croire qu'elle était dangereuse, qu'elle l'ait été ou non, et se conforte dans l'idée que c'était l'unique solution pour la contrôler, la protéger, et que de vivre cette expérience de violence était la « seule » manière de régler la situation. Ce type d'interprétation lui permettait de garder son attachement à l'institution qui l'avait ainsi traitée.

Danny, comme nous l'avons déjà mentionné, reconnaît qu'il n'est pas « comme tout le monde ». Il nous explique toutes les pressions qu'il a dû endurer face à cette nécessité

sociale de se conformer. C’est ce qu’il a toujours tenté de faire, mais en vain, semble-t-il, car ses proches l’ont judiciarisé afin de le contraindre à une évaluation psychiatrique. Il s’interroge à savoir s’il est possible d’éviter la psychiatrisation de sa différence. Il est terrorisé à l’idée d’être hospitalisé de nouveau contre son gré. Il a l’impression, nous avoue-t-il, qu’il ne peut faire confiance à personne : « *Le mot que l’on m’a constamment répété : conforme.* […] *Tu essaies d’être une bonne personne toute ta vie et tu n’obtiens rien pour cela*[12] » (Danny, traduction libre).

Bien que l’ensemble des membres d’une société internalise les normes qui découlent de cette dernière, pour les personnes psychiatrisées, ces normes diffèrent sensiblement. C’est cette confrontation entre les normes de la « santé mentale » et celles des « autres » qui nécessite une modulation intérieure. La carrière de l’usager comporte, comme nous l’avons précédemment exposé, des transformations à divers niveaux : intérieur, interactionnel et sociétal. Nous aborderons maintenant comment la transformation de l’identité « intérieure », et donc du rapport à soi, est engendrée sur le plan des contacts directs à l’autre.

4.2. La transformation du rapport à l’autre

La carrière de l’usager se trame à l’intérieur de lui-même par la réaction affective et réflexive aux contraintes structurelles, mais elle se trame également dans l’interaction directe avec l’« autre » : personnel soignant, équipe d’intervention, proche, employeur, pour ne nommer que ces possibilités de rencontre. Ainsi, le « rapport à l’autre » possède également, comme l’avait souligné Goffman (1968), un pouvoir modulateur agissant sur le « moi », car celui-ci doit s’ajuster aux « nouvelles » règles de l’interaction qui découlent du fonctionnement des structures. Le sujet cherche à se positionner dans l’organisation de la société, il essaie de percevoir en l’autre le reflet de soi et se laissera également influencer par le regard de l’autre sur soi, adaptant l’identité pour correspondre au rôle lui étant conféré (Goffman, 1968). Dans cette section, nous décrirons comment les « moments modulateurs » créés par ce mouvement de va-et-vient entre l’autre et soi, spécifique au « monde de la santé mentale », agissent sur l’identité des participants.

4.2.1. La surveillance et le contrôle des comportements

Le maintien de relations d’interaction de nature verticale, et donc hiérarchique, prend une grande importance dans l’offre de services en santé mentale. Une surveillance minutieuse des usagers est donc nécessaire afin d’appliquer, au moment opportun, diverses techniques disciplinaires visant à réguler les comportements et les affects de ces derniers. Ces mécanismes de contrôle permettent au personnel soignant d’imposer aux patients leur vision, autrement dit qu’ils sont des personnes

« malades » dont l'état mental doit être « redressé », grâce à leur savoir expert, et ce, afin de favoriser leur insertion. La personne, comme nous l'avons mentionné précédemment, ne se percevait pas toujours ainsi avant son entrée dans les services en santé mentale. Son interprétation de ses comportements et affects ne se traduisait pas nécessairement en termes de symptomatologie. L'usager possédait sa propre interprétation de ses difficultés, par exemple il pouvait croire, comme Georgette, que son état mental était conforme aux normes. C'est donc le regard de l'autre qui transforme cette « connaissance de soi », qui indique qu'en fait, le savoir émique était erroné, nécessitant dès lors un ajustement. La personne, pour devenir un usager type autour duquel les services actuels pourront aisément s'organiser, doit modifier la perception qu'elle a d'elle-même, la faire correspondre, du moins en partie, à celle de l'autre.

Ainsi, pour amener la personne à se comprendre autrement, il est nécessaire de limiter ses possibilités de résistance à la vision biomédicale. Il faudra donc mettre en place des mécanismes de surveillance qui assureront que même en l'absence de l'autre, l'usager maintienne une identité de « malade ». Nous pensons, par exemple, au programme de suivi intensif (SI) dans la communauté qui assure la surveillance (prise quotidienne des médicaments, respect des plans d'intervention et de ses prescriptions incluant celles reliées à la consommation d'alcool, à l'alimentation, à l'hygiène, etc.). La crainte de la rechute ou de l'hospitalisation imposée (qui sont en somme présentées comme des punitions ou des « micropénalités » [Foucault, 1975]) fait en sorte que l'usager régulera lui-même certains de ses comportements. Ultimement, la personne psychiatrisée doit internaliser les discours dominants, mais pour y parvenir, il faudra contrôler certains aspects de son existence. Bien que ces mécanismes soient mis en place

dans des objectifs thérapeutiques, ils ont des répercussions importantes sur l'identité du sujet.

Bernard s'est senti pris au piège, nous a-t-il raconté, lorsqu'il est revenu vivre dans la région de l'Outaouais. D'une part, il n'était pas parvenu à faire transférer son dossier médical parce qu'il n'avait pas encore trouvé de médecin de famille pour le prendre en charge et, d'autre part, il n'arrivait pas à trouver un professionnel pour renouveler ses prescriptions, bientôt à échéance. Étant donné qu'il considère sa médication comme essentielle au maintien de son équilibre, nous dit-il, le fait d'éprouver des difficultés à poursuivre son traitement, couplé à l'absence de soutien psychosocial et médical, l'a fait basculer dans une « crise » psychotique. Lors de son hospitalisation, il supplie le psychiatre qui lui avait été assigné à l'interne de poursuivre un suivi externe avec lui. Le psychiatre accepte, mais uniquement si Bernard consent à recevoir une injection mensuelle de médicaments psychotropes. Ce dernier n'apprécie pas particulièrement cette façon d'appliquer la médication, préférant prendre des capsules par voie orale. Comme Bernard (ainsi que de nombreux autres participants au cours de notre terrain) nous l'explique, les deux ou trois jours suivants l'injection (et parfois plus longuement), il se sent complètement déconnecté de la réalité et ne parvient pas à vaquer à ses occupations quotidiennes habituelles. Les désavantages sont donc importants et ont des répercussions majeures sur sa qualité de vie. Cependant, quelque peu désespéré et craignant une désinstitutionnalisation sans suivi psychiatrique, il accepte la condition du psychiatre et commence donc les injections. Cependant, dès sa sortie, le psychiatre ne respecte pas l'entente établie quant à la fréquence des injections, faisant en sorte qu'il vit une période très difficile à cause des effets secondaires exacerbés par le rythme bimensuel imposé sans son consentement.

Le psychiatre, il m'a dit : « Si tu veux que je te suive, faut que je te pique. » Une injection sur les fesses, une fois par mois qu'il m'a dit. Mais il le faisait aux deux semaines. Pourquoi tu me l'as pas dit qu'on ferait ça ? Avant, moi, j'avais comme le respect du personnel soignant. Eux autres savent ce qu'ils font. Je me mettais entre leurs mains. Mais là, je sais qui sont pas Dieu eux autres (Bernard).

Ce manque de transparence et l'utilisation de la menace pour obtenir l'engagement de l'usager (dans ce cas précis la docilité et l'acceptation unilatérale des prescriptions médicales sous peine de devoir vivre un refus de soins) créent un malaise chez ce dernier, un sentiment d'injustice devant cette exigence à la soumission. Ce rapport à l'autre est donc inégal et montre le statut social inférieur de l'usager. Bien que Bernard perçoive l'injustice de cette situation, il ne résiste que dans son discours, car il ne peut trouver concrètement aucune option pour assurer la continuité de ses soins.

John se dit stable depuis plusieurs années, il en est fier. Il aimerait diminuer la dose de certains de ses médicaments, afin qu'il puisse être plus dynamique et éveillé au cours de la journée. Cependant, son psychiatre refuse catégoriquement. John ne souhaite pas cesser sa médication, simplement traiter des effets secondaires qui ont un effet négatif sur son bien-être. Il souhaite être impliqué dans les soins qui le concernent, mettre à profit son savoir émique afin d'accroître sa qualité de vie. Il s'interroge sur cette situation, qu'il ne parvient pas à comprendre lors de notre entretien.

Mon psychiatre ne veut pas diminuer ma médication, mais là, ça va bien, on pourrait descendre. Est-ce que je dois changer de psychiatre ? Je veux dire, pourquoi est-ce qu'il ne veut pas me laisser essayer ? Si ça marche pas, on

revient à la même chose. Mais j'ai tellement de misère à me réveiller le matin, j'ai pris tellement de poids, c'est pas bon pour ma santé ça non plus. J'aimerais ça être plus actif. Mais avec tous mes médicaments, on dirait que ça arrête ma motivation à faire quelque chose (John).

John se sent donc impuissant, son médecin ne lui fait pas confiance, il ne reconnaît pas la valeur de son savoir sur soi et ne semble pas ouvert à partager son pouvoir. Il décide, et John doit se plier à lui.

Mirabelle a trouvé ses séjours d'hospitalisation difficiles. Elle avait l'impression que le personnel ne s'intéressait pas à elle, que son rôle n'était pas de l'accompagner et de la soutenir, mais bien de la surveiller : « *Le personnel n'a pas vraiment le temps. Les préposés sont comme des gardiens. Sont là pour nous surveiller. Sont vraiment ignorants* » (Mirabelle). Dans certaines discussions plus informelles, elle compare l'hôpital psychiatrique à une prison. Ce type d'analogie fut fréquemment utilisée par les participants. C'est aussi le cas d'Éric, un jeune homme ayant été non tenu criminellement responsable de ses actions en raison de son état mental altéré au moment où il avait commis un crime. Il doit maintenant respecter des conditions de libération très sévères. Ainsi, Éric ne peut pas consommer d'alcool ni de drogue, doit ingérer quotidiennement la médication lui ayant été prescrite, recevoir une part de sa médication sous forme d'injection, résider dans le lieu ayant été sélectionné par le personnel de l'hôpital psychiatrique, etc. S'il ne respecte pas ces conditions, il sera à nouveau détenu à l'hôpital. Il nous répète souvent qu'il se sent prisonnier, non pas de sa maladie, mais du système.

Éric était très timide. Ainsi, il attendait toujours que les autres résidents de l'OCSM quittent les salles communes

pour venir discuter avec nous. En fait, il attendait le moment où nous nous réfugiions dans le bureau des intervenants, tard en soirée, pour rédiger notre journal de terrain. Il nous demandait ce que nous écrivions. Nous discutions de nos observations et souvent, il se confiait à nous. Ce scénario se répétait à chacune de nos présences dans l'organisme, une sorte de rituel dont la conclusion était la confidence. Il apportait ses cahiers à dessin, il nous montrait ses œuvres d'art et dévoilait simultanément une part précieuse de son intimité. Éric nous expliquait qu'il aurait préféré être accusé « au criminel » pour le geste illégal qu'il avait commis. Selon son expérience, être condamné à une peine d'emprisonnement aurait été plus enviable que d'être psychiatrisé. L'hôpital, nous disait-il, est bien pire que la prison et maintenant, il devait suivre toutes les prescriptions et conditions qui lui avaient été imposées par le personnel de l'hôpital, sans quoi, il se ferait « réinstitutionnaliser ». Il nous expliquait qu'au moins, s'il avait pu purger sa peine, il aurait pu être libre à sa sortie du pénitencier, car bien qu'il soit actuellement hors des murs de l'hôpital, il n'était jamais libre, il était toujours surveillé. Au moindre manquement, au moindre signe de décompensation, il serait renvoyé à l'hôpital. Lors de notre période d'OP, il fut réhospitalisé à trois reprises : une fois pour avoir consommé de l'alcool, une autre pour n'être pas revenu dormir au lieu désigné par l'institution sans en avoir avisé les intervenants et finalement, de manière « préventive », car ses symptômes semblaient s'aggraver selon les observations de l'équipe soignante chargée de son dossier. À tous ses retours, une part de sa fougue s'était éteinte. Il était plus docile, plus craintif, mais il était moins « symptomatique ».

Les intervenants utilisaient fréquemment la menace d'un renvoi à l'hôpital pour discipliner les personnes « sur le TAQ », expression faisant référence au fait que la personne

devait respecter les conditions de libération ayant été dictées par la Commission d'examen des troubles mentaux du TAQ. Bien que leurs intentions fussent avant tout de rappeler aux usagers les conditions à respecter pour demeurer dans la communauté, l'utilisation de cette menace créait un climat peu propice au rétablissement et le succès des interventions psychosociales s'en trouvait très limité. D'ailleurs, les intervenants nous ont confié alors que nous discutions avec eux de leur discours, qu'ils ne souhaitaient pas vraiment renvoyer ces usagers à l'hôpital. En fait, ils fermaient les yeux sur plusieurs non-respects de conditions, soit parce qu'ils considéraient certaines conditions comme inutiles ou encore parce que s'assurer du respect intégral de celles-ci alourdirait considérablement leur tâche de travail. Les intervenants des OCSM se montraient beaucoup plus flexibles que le personnel en provenance du réseau institutionnel. Cependant, cette « surveillance » variable contribuait à moduler l'expérience des usagers, qui ne comprenaient pas nécessairement les modalités de l'application de ces mesures disciplinaires. Ils ne pouvaient donc pas entièrement « faire confiance » aux intervenants, à la fois gardiens et alliés.

Jean-Pierre nous explique que lorsqu'il est hospitalisé, il doit jouer le rôle du bon malade : il doit faire semblant, sans quoi il risque de voir son séjour s'éterniser. Auparavant, il avait tendance à s'opposer aux consignes du personnel soignant lorsqu'elles ne lui convenaient pas ou qu'il ne les considéraient pas dans son intérêt. Cependant, cette attitude n'était pas tolérée dans les unités psychiatriques et offrait des « munitions » au psychiatre pour prolonger ses périodes d'hospitalisation ou pour faire la requête d'une obligation de traitement. Jean-Pierre a donc appris à « montrer » un moi docile dans certains contextes, ayant compris que sa résistance avait des conséquences

importantes sur ses possibilités de sortir de cette surveillance.

Comme moi, un moment donné, fallu que j'apprenne à jouer le jeu pour m'en sortir, parce que sinon tu restes là [à l'hôpital] *des éternités. Comme, une fois un psychologue m'avait dit, regarde, tu prends pas tes médicaments, regarde ce que ça donne. Mais je lui avais confié ça en confidentialité. Le psychiatre arrive et me dit : « Comment ça tu ne prends pas tes médicaments ? » J'ai dit : « J'ai dit ça en confidentialité ». Il me dit : « Ici, on est une équipe. » Ils m'avaient piégé, ils m'avaient eu.*
[…]
On le sait ce que t'as besoin. Et moi je leur disais : « Allez donc chier, vous ne le savez pas. » Mais éventuellement, on a pas le choix là. Je l'ai juste laissé faire. Une fois sorti de là, je pourrai faire ce qui est « bon pour moi ». Ici c'est eux autres les « boss ». Toi, tu te la fermes, pis t'attends qu'ils pensent avoir gagné. Tu joues à l'idiot.
[…]
Les psychiatres, ils ont le bon bout du bâton parce qu'ils ont le médicament, les diplômes, mais ils ne savent pas vivre, mais on sait pas s'ils ont pris ça dans une boîte de Cracker Jack ces diplômes-là. Tsé, s'ils savaient vivre, s'ils apprenaient à respecter l'être humain qu'ils ont devant eux, l'être humain le ressentirait (Jean-Pierre).

Jean-Pierre doit donc « jouer le jeu », laisser le personnel soignant le contrôler, afin de pouvoir avoir éventuellement une plus grande emprise sur sa destinée lorsqu'il ne sera plus sous son regard. Il existe donc un « moi » comédien au sein de l'institution qui permet une forme de résistance, et ce, même dans la soumission.

À plusieurs reprises pendant notre entretien, Danny fait référence au contrôle que lui ont fait subir à la fois

l’organisation, la structure et le personnel soignant.

Le psychiatre ne pouvait pas arrêter de me dire : Fais ceci, fais cela, ceci est bien, cela ne l’est pas[13].
[…]
C’est une institution de soins de longue durée [hôpital psychiatrique] *où l’objectif n’est pas de te rendre mieux, mais où il s’agit de gérer ton existence*[14].
[…]
Ils [processus judiciaire et hospitalisation] *m’ont poussé à travers comme si j’étais un cobaye*[15] (Danny, traduction libre).

Juliette explique que bien qu’elle soit obligée de demeurer à l’intérieur des murs de l’hôpital psychiatrique, elle se sentait harcelée par le personnel qui cherchait à savoir de manière constante ce qu’elle faisait et où elle allait. Cette surveillance ininterrompue lui a faire vivre beaucoup de frustration : « *On te demande tout le temps : “Où tu vas, où tu vas ?” Où est-ce que tu veux bien que j’aille, je suis pognée de force dans c’t’hôpital !* » (Juliette).

Dans l’extrait d’entretien qui suit, Nicolas propose une analogie (que nous considérons comme très révélatrice) afin de démontrer la difficulté de se rétablir dans un contexte de surveillance continue. En effet, les requêtes perpétuelles des intervenants lui donnent l’impression de ne pas parvenir à s’occuper de lui-même, à suivre son propre rythme :

Pendant ce temps, tu peux pas faire de travail sur toi-même, tu peux pas, t’avance pas. Moi, j’avais dit au médecin un moment donné que criss quand j’avance d’un pas, je recule de deux. Après ça, ils vont dire : Ouin, Nicolas, ça vous prend du temps. Câlisse ! Personne ne me donne la chance d’avancer. Comment tu veux j’avance, ostie ? ! Tsé,

toi, tu veux peinturer ta cuisine, pis à toutes les 30 secondes, on va venir cogner à ta porte, tu vas dire quoi ? Coudonc, un moment donné, j'vas-tu finir par la peinturer la cuisine ? Je suis tout le temps en train de me faire déranger. Bon, c'est ça (Nicolas).

Prendre conscience du fait que dorénavant, l'Autre – le psychiatre, le personnel soignant, l'établissement hospitalier, les critères d'admissibilité, entre autres instances – contrôle et organise, en très grande partie, leur vie quotidienne crée de grandes tensions chez les participants. L'œil biomédical qui les scrute, les « surveille » partout, en tout temps, indéfiniment, et que la société dans son ensemble tolère et même qu'elle participe à cette gestion de leur existence est un des « moments modulateurs » les plus transformateurs de la carrière de l'usager, car il se vit de manière continue. Nous aurions pu énumérer de multiples illustrations de ce rapport à l'autre « contrôlant ». En effet, plusieurs participants vérifiaient fréquemment nos intentions, afin de s'assurer qu'elles différaient de celles du personnel soignant et que notre présence prolongée au sein des OCSM n'était pas liée à de la surveillance, mais constituait un soutien pour traduire, au sein de notre recherche, leur expérience. La notion même de liberté se redessine du fait de leur psychiatrisation. Plus encore, elle perd sa signification, car elle appartient à l'Autre, plus jamais à soi.

4.2.2. La judiciarisation et la dangerosité

Afin de réguler aussi minutieusement les conduites des usagers, l'Autre doit se munir d'outils pour tenter de présenter ce processus comme étant légitime. Ainsi, la psychiatrie s'est insérée dans les lois. Dans une optique de sécurité sociale, elle a recours à la justice. La personne

psychiatrisée se perçoit dorénavant comme étant possiblement un danger, pour elle-même et pour autrui, que son existence même est une atteinte à la quiétude, voire un risque pour la sécurité de la population. Nous avons pu constater, tant à travers notre terrain ethnographique que par le biais de nos entretiens, les répercussions de la judiciarisation sur nos participants. Plus encore, la personne n'a même pas besoin d'être elle-même judiciarisée pour que ce « moment » puisse activer la modulation de soi, car les médias, les discours populaires, les pratiques, voire la disposition physique de certains milieux qui leur sont destinés, témoignent de la peur associée au « danger » que transporte la maladie mentale.

Doris voulait obtenir plus d'information sur le diagnostic qu'elle venait de recevoir. Le psychiatre ne lui avait pas, selon elle, convenablement expliqué ce qu'était la bipolarité, alors elle effectua par elle-même des recherches sur Internet. Elle fut surprise que sa condition soit considérée comme porteuse de « danger ». Elle n'avait jamais été violente avec quiconque, ni même envers elle-même : « *J'ai ri, j'ai regardé à l'ordinateur. Ils ont mis la définition, mais dans les deux premières lignes ils marquaient que c'est quelqu'un qui est dangereux pour les autres et dangereux pour elle-même. Quoi ? C'est pas moi ça !* » (Doris).

Les parents de Phay ont eu recours à la justice pour lui imposer une évaluation psychiatrique. Elle garde un très mauvais souvenir de cette imposition. Bien qu'elle reconnaisse aujourd'hui qu'elle avait besoin d'aide à cette époque, elle croit que d'autres possibilités auraient pu être utilisées pour éviter sa judiciarisation. « *J'ai été placée deux fois en famille d'accueil. Mes parents cherchaient de l'aide, ils voulaient me faire voir. Je me suis sauvée, j'avais frappé mon père. Il a appelé la police, j'ai été arrêtée pour voie de fait, pis j'ai été obligée d'aller voir un psychiatre par une*

ordonnance de cour. […] *Ma relation avec ma famille est difficile* » (Phay).

Pour Phay, le recours à la justice pour gérer des conflits qu'elle qualifie de « familiaux » a créé une rupture de confiance envers les membres de sa famille. Bien qu'elle reconnaisse que les intentions de ses parents étaient de l'aider, elle a tout de même l'impression d'avoir été abandonnée par ceux-ci. Dans un autre extrait d'entretien, Phay partage sa perception de l'organisation physique d'une unité psychiatrique au sein de laquelle elle a séjourné. La « vitre » du poste de travail du personnel représente une barrière entre elle et l'Autre, entre la folie et la raison : elle marque la division. « *La dernière fois que j'avais été* [à l'hôpital]*, il y avait des téléphones, des rideaux, un fumoir. Les infirmières étaient pas cachées derrière des vitres* […] *C'est sûr qu'il y a plus de sécurité pour le personnel, mais ça déshumanise les gens, j'trouve. C'est ça comme, on est pas du bétail qu'on garde en arrière des clôtures* » (Phay).

Jean-Pierre a l'impression que les psychiatres abusent de leur pouvoir. Il souhaite dénoncer leur pratique et il condamne le système judiciaire de s'allier à eux, sans posséder une quelconque connaissance des enjeux associés à l'imposition de soins : « *Apprendre à ces cons-là de psychiatres qu'ils ont pas la justice dans leurs mains, c'est ça que j'voulais dénoncer* » (Jean-Pierre).

Danny nous a raconté en détail le processus judiciaire qu'il a vécu. Il est en colère face au traitement qui lui a été réservé et souligne chaque faille dans son parcours : de la première visite de la police à son domicile, sa première comparution lui imposant une évaluation psychiatrique, jusqu'à celle pour une requête de garde en établissement de 28 jours. Lors de sa deuxième comparution, le juge lui aurait dit qu'il lui souhaitait vraiment de recevoir de l'aide, mais Danny considère que son hospitalisation forcée ne l'a

pas aidé. Selon lui, elle lui a fait du mal. Il est devenu très pessimiste face à la société et à son organisation, nous disant à maintes reprises que l'humanité était vouée à l'autodestruction si elle traite ainsi ses membres les plus vulnérables.

Jeudi, à 17 h 30, j'ai reçu une lettre disant que je devais me rendre en cour le lendemain. La cour aurait lieu à 13 h 30. Aucune chance de préparer une défense. Je n'avais rien fait de mal[16].
[…]
Est-ce que vous savez ce que ça fait mentalement, ils vous mettent là [hôpital] *et vous n'avez rien fait de mal*[17] (Danny, traduction libre).

Nous devons admettre que les histoires liées à la judiciarisation sont très similaires étant donné que les étapes sont relativement rigides. Les participants considèrent dans la plupart des cas qu'ils n'étaient pas un danger pour eux-mêmes ni pour les autres, et que d'autres types d'interventions auraient pu être effectués, ce qui leur aurait permis de conserver leur dignité. Juliette a vécu un processus semblable à celui Danny. Un de ses proches a contacté la police afin que celle-ci applique la loi invoquant qu'elle était un danger pour elle-même : « *En moi-même, j'me suis dit, là faut bien que je sois folle, j'me fais garder par des policiers* » (Juliette).

Devoir faire face à la justice et se faire retirer des droits, « pour le bien » de la personne ou de la collectivité, au dire des participants, est une expérience traumatique, car ils ont l'impression dès lors d'être des criminels, dangereux et déshumanisés. Leur évaluation du processus est très négative : ils considèrent que leurs droits fondamentaux ont été lésés, sans qu'ils parviennent à

clairement distinguer les dérives. Ayant accompagné des participants pendant les différentes étapes du processus de judiciarisation lors de notre terrain de recherche, nous avons pu aisément percevoir les contradictions et les abus ayant été dénoncés par les participants. Par exemple, la convocation devant aviser la personne qu'elle devra comparaître en cour est habituellement remise par un huissier moins de 24 heures avant la date et l'heure de sa comparution. Lorsque la personne est hospitalisée, il lui sera, dans la majorité des cas, impossible de rencontrer un avocat afin de préparer sa défense. Des délais courts, une médication importante (et les effets secondaires associés) et des moyens financiers limités sont des enjeux liés aux insatisfactions rapportées.

Dans le cas de l'application de la Loi P-38, si l'hôpital se trouve dans l'impossibilité d'évaluer rapidement la personne, elle peut être ramenée au poste de police et incarcérée en attendant de pouvoir être ramenée à l'hôpital. En effet, dans le cadre de cette loi, un policier doit demeurer avec la personne jusqu'à sa prise en charge médicale. Toutefois, si, dû à l'organisation du travail, les policiers ne peuvent attendre à l'hôpital avec la personne, ils devront l'emmener au poste de police jusqu'à ce que leur disponibilité le leur permette. Bien que peu fréquente, cette situation nous fut rapportée par des usagers. Par exemple, lors de notre terrain, un participant a vécu cette situation et a fait une tentative de suicide dans sa cellule. Ainsi, plutôt que d'être soigné, il fut blessé. En effet, ce dernier avait jadis été emprisonné et étant donné qu'il était dans un état de détresse aggravée par les pratiques policières, il n'a pu supporter cette incarcération. Cette situation aurait donc pu être évitée. Bien que l'ensemble des participants ne seront pas judiciarisés formellement lors de leur parcours au sein des services en santé mentale, tous auront vécu une évaluation de leur dangerosité.

4.2.3. Les proches

Les proches, incluant la famille et les amis des participants, se situent souvent au centre des discussions plus informelles que nous avons eues lors des séances d'OP. Ils sont source à la fois de réconfort, de stabilité et de soutien, mais aussi de profonde tristesse, d'amertume, voire de colère. Les relations interpersonnelles avec les proches sont, en fait, très souvent conflictuelles. Pensons, par exemple, au fait que dans de très nombreuses situations, ce sont les proches qui ont entamé le processus de judiciarisation, certes dans l'épuisement et l'inquiétude, mais ce sont eux qui ont tout de même ouvert la voie à une médicalisation imposée. Certains participants ont admis avoir complètement perdu confiance dans leurs proches, dans un contexte où ces derniers sont toujours à guetter le moindre signe de décompensation, renforçant ainsi des prescriptions médicales. Le fait de craindre ses proches, de fuir leur présence ou de la quémander crée une renégociation des rapports à l'autre. Nous sommes socialisés à avoir confiance en nos proches. Or, ces liens qui avaient pu paraître inébranlables, dans le contexte de la santé mentale, deviennent fréquemment fragilisés, déconstruisant les évidences, faisant pénétrer le doute sur l'ensemble des interactions subséquentes.

Marie ne pense plus qu'il est possible pour elle d'avoir des amis, car son expérience lui montre qu'elle s'entoure de personnes qui, ultimement, la trahiront, ou qu'elle les attire. Elle vient au centre de jour, mais cherche plutôt la compagnie des intervenants. Nous avons d'ailleurs pu observer cette tendance assez fréquemment dans les centres de jour, où de nombreux participants refusaient de donner leurs coordonnées aux autres usagers ou de dévoiler des détails qui permettraient de créer des liens d'intimité

avec autrui. Ainsi, certains s'isolaient ou cherchaient uniquement des contacts avec le personnel.

Je pensais que j'avais des amis, mais non, c'était toute pas vrai (Marie).

On m'a beaucoup trahie. J'avais pas du bon monde autour de moi. Ils profitaient de moi. Alors là, je fais ben attention. On pense qu'on connaît quelqu'un, mais, après, tu te fais rentrer un couteau dans le dos (Mirabelle).

Georgette ne comprend pas pourquoi sa famille ne lui adresse plus la parole. Elle se remémore leurs derniers contacts afin d'y déceler la raison de leur rejet, mais elle ne trouve rien qui expliquerait leur attitude. Elle se dit que c'est possiblement parce qu'elle ne possède pas de voiture ou qu'elle a peu d'argent. Elle affirme souffrir de sa solitude : « *Ma sœur a été là au début, mais là, elle veut pas venir me chercher. Ça fait cinq ans ou plus que je ne l'ai pas vue. Je suis pas proche de mon frère. Je savais même pas qu'il était en train de mourir. Je suis même pas allée aux funérailles. Personne me l'a dit* » (Georgette).

Maddy, Marthe, Bernard et Marcel nous ont chacun mentionné que leurs proches les blâmaient d'être paresseux et associaient leurs difficultés à des tares individuelles plutôt qu'à une problématique de santé mentale. La confrontation des discours et les stratégies proposées par les proches pour dépasser leurs enjeux ont détruit graduellement ces relations, devenues trop tendues pour subsister. Par exemple, la mère de Bernard refusait catégoriquement que son fils prenne la médication qui lui avait été prescrite.

Ma mère voulait pas que je prenne des médicaments, elle essayait de m'empêcher de les prendre. Elle diminuait mes

doses sans que je le sache. Pis là, le psychiatre il me rentrait à l'hôpital et recommençait ma médication. Je rentrais pis je sortais tout le temps comme ça (Bernard).
J'ai pas de soutien, il comprenait pas, mon entourage. Il disait : « Donne-toi un coup de pied dans l'cul. » (Maddy)

Gino a du mal à maintenir une quelconque relation interpersonnelle, il le reconnaît et nous discutons très régulièrement de cet enjeu lorsque nous sommes au centre de jour qu'il fréquente. En fait, chaque fois que nous le voyons, il se débrouille pour se retrouver seul avec nous afin d'en discuter : « *C'est comme si je dérange l'entourage, mais je me dérange moi-même. L'entourage, c'est sûr j'ai de la misère, ça m'empêche de fonctionner* » (Gino). Il souffre de son isolement, mais ne parvient pas à ajuster son discours et ses comportements. Il nous confie d'ailleurs n'avoir jamais parlé de ses problématiques de santé mentale avec les membres de sa famille, qui sont, selon lui, dans un bien pire état mental que lui.

Le sentiment d'être incompris par ses proches se retrouve dans le discours d'un grand nombre de participants. Cette incompréhension pousse d'ailleurs souvent les usagers à prendre leurs distances avec l'entourage (allant même jusqu'à l'exclusion). Tout se passait comme si, selon le point de vue des participants convaincus, ils appartenaient à deux univers qui s'opposaient.

Si j'avais eu plus d'encouragements, ma vie aurait été moins dure. Ma famille est pas capable de comprendre. Je me suis divorcée un an après mon entrée à l'hôpital. Je voulais pas que mes enfants vivent ça, fait que j'ai demandé le divorce pour qu'ils vivent avec leur père et qu'ils aient une enfance heureuse. Mon mari ne m'aidait pas

de toute façon et sa famille me regardait comme si j'étais une bibitte (Doris).

Les proches peuvent également, dans leur désir d'aider, exercer un contrôle non désiré, rendant les relations inégales. Les intervenants psychosociaux, dont les mandats étaient l'accompagnement et la réinsertion, nous ont relaté des récits de pratique au sein desquels ils avaient jugé que l'intervention des proches nuisait à l'amélioration de la santé et des conditions de vie des usagers avec lesquels ils travaillaient. Ils rapportaient que, dans une certaine mesure, les proches créaient un environnement de travail plus compliqué pour les intervenants qui se heurtaient à leur approche et à leur souhait. Par exemple, à deux reprises, les parents de Lucie l'ont poussée à refuser un logement subventionné, géré par un OCSM, alors que ce déménagement était la priorité de leur fille. L'intervenante qui l'avait l'accompagnée dans ses démarches considérait l'emplacement comme idéal pour les besoins de Lucie et celle-ci était également d'accord.

Certains proches, dans un but majoritairement bienveillant, limitent l'autonomie des personnes psychiatrisées, voulant prévenir l'échec, même si celles-ci ont montré leurs capacités et souhaitent avoir plus de contrôle sur leur existence. Nous pensons, notamment, à la question de la gestion des finances, de la prise de la médication ou encore du déménagement.

Pendant une de mes hospitalisations, ma mère a demandé une procuration sur mon compte de banque. Au début c'était correct, mais quand j'ai commencé à me sentir mieux, j'étais pu bien avec ça. Ma mère ne me laissait pas prendre mon argent. Ça a duré plusieurs années, jusqu'à ce qu'un psychologue m'aide à faire briser la procuration. Mais ça fait beaucoup de conflits avec ma famille (Phay).

Un autre enjeu est l'interprétation de l'expérience. Juliette ne se considère plus comme « malade ». Elle est, selon ses dires, rétablie. En fait, elle doute même qu'elle n'ait jamais été atteinte et croit plutôt que son hospitalisation prolongée contre son gré est le fait de la discrimination raciale et est aussi reliée à une question d'héritage familial. Femme financièrement aisée, elle pense avoir été victime d'intentions malicieuses de la part de certains de ses proches pour lui retirer la gestion de ses biens. Cependant, ses enfants ne partagent pas son point de vue et cherchent à la convaincre du contraire. Ainsi, les relations familiales sont tendues : « *Ben, pour mes filles, j'suis malade. Je suis malade et j'invente n'importe quoi* » (Juliette). Elle poursuit que lors de son séjour à l'hôpital, on lui a volé certains effets personnels, mais la crainte que sa plainte soit encore perçue comme un signe de sa pathologie l'a empêchée de déclarer ce vol : « *Je me suis fait voler. Mais j'ai fermé ma gueule pour pas qu'on m'accuse encore de délirer* » (Juliette).

Percevoir leurs proches comme une menace à leur sécurité, à leur liberté, à leur bien-être transforme indéniablement les rapports qui pourront dorénavant se créer avec l'Autre. Reconnaître le danger dans ce qui autrefois était perçu comme de la confiance et de l'amour participe de l'isolement des personnes psychiatrisées. Bien que chaque participant ait vécu des expériences différentes face à ces relations privilégiées, une reconstruction des barèmes, des limites et des possibilités d'interactions nous fut fréquemment rapportée.

4.2.4. Le personnel soignant

Le rapport avec l'Autre se transforme également à travers les interactions que les participants ont avec le personnel soignant. Ces rapports fortement asymétriques sont conçus

et activés à travers les pratiques ayant l'objectif explicite de séparer le savoir du patient de celui de l'expert. Lorsque nous utilisons l'expression *personnel soignant*, nous faisons référence plus particulièrement au personnel issu du réseau institutionnel des services en santé mentale : infirmiers, médecins, psychiatres, préposés aux bénéficiaires, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, etc. Bien que les participants aient également, et probablement plus fréquemment, des contacts avec les intervenants issus du milieu communautaire, ces relations, selon nos observations et leurs discours, n'ont pas un effet aussi modulateur que les interactions avec le personnel « médical ». Nous aborderons dans une section subséquente la particularité des interactions en milieu communautaire, mais nous souhaitons mentionner que bien que différentes, elles sont également de plusieurs manières, et souvent à leur insu, empreintes de l'idéologie biomédicale. Elles agissent de manière à normaliser les comportements ou à réinsérer les usagers dans une société qui les exclut, sans toutefois avoir créé la rupture. Ainsi, nous n'inclurons pas ce type d'interactions dans les « moments » de la carrière de l'usager, bien que le contact avec les intervenants communautaires soit présent en filigrane du parcours des participants à notre recherche.

Mirabelle considère que l'ensemble du personnel qu'elle a côtoyé lors de ses hospitalisations a participé à prolonger sa détresse. Elle décrit l'état constant d'alerte qui l'habitait et le sentiment d'être dans un milieu qui ne souhaitait pas la recevoir. Elle estime que chaque action ou parole du personnel témoigne du fait qu'elle n'est pas la bienvenue ni à l'hôpital ni dans la communauté. Ainsi, Mirabelle pense qu'elle ne pourra donc jamais se sentir bien nulle part.

À l'hôpital, c'est comme stressant à cause de la manière que le personnel agit. Ils sont tellement froids. […] *Mais ils sont tellement habitués d'être avec des malades que t'es comme catégorisé. Juste la manière qu'ils te regardent, t'as l'air faible, t'as tellement pas l'air fort, t'as tellement pas d'l'air d'avoir comme… Tu ne ressens pas un respect. En quelque part, tu te sens dévalorisé, comme si t'as pas de valeur.*
[…]
Pendant la maladie, la personnalité est un peu couverte, mais moi j'trouve qu'ils devraient mettre l'emphase sur la personnalité de la personne, je sais pas, l'encourager. Je sais pas, des fois ils te découragent. À chaque fois que j'allais voir le psychiatre il me décourageait. Mon infirmière, ça me mettait un stress (Mirabelle).

Juliette n'a pas du tout apprécié son hospitalisation. Elle nous relate diverses occasions lors desquelles les psychiatres qu'elle devait consulter lui ont manqué de respect, ont atteint sa dignité en la traitant comme une personne de moindre valeur. Dans l'extrait suivant, Juliette nous raconte sa première, et seule, rencontre avec une psychiatre spécialisée. À cause de certaines caractéristiques de Juliette, son dossier lui avait été transféré.

Elle [psychiatre] *s'est mise à me gueuler, quand je te dis gueuler là, c'était quelque chose. Fait que je lui ai dit : « C'est qui qui va me soigner si je viens ici ? »* [psychiatre] *« C'est moi. » Ben j'ai dit : « Écoutez madame, vous me gueuler pareil comme une malade mentale. Je viendrai me mettre à vos soins ? Non merci ! Jamais je vais revenir ici. » Si vous décidez que moi je suis folle, ben elle* [psychiatre] *est plus folle que moi. Je n'irais pas sous ses soins !* (Juliette)

Dans l’extrait qui suit, Juliette fait référence à un évènement qui lui procure une certaine fierté, bien que les conséquences pour avoir confronté ainsi son psychiatre traitant furent d’avoir à subir une période d’isolement et une contention chimique par la suite. En effet, voulant à tout prix changer de psychiatre (car elle jugeait l’approche du sien abusive), elle demanda un transfert. Cependant, ce dernier refusa sous prétexte que le psychiatre qu’elle souhaitait avoir était en vacances à l’étranger. Or, un préposé, n’étant pas averti du mensonge, lui avait dit le contraire, ce qui lui fut confirmé par plusieurs membres du personnel de l’hôpital. Lorsqu’elle confronta son psychiatre traitant par rapport à ces révélations, il s’emporta publiquement : « *Il s’est mis à hurler : “Vous délirez, vous délirez, vous mentez.” Le psychiatre pris dans son mensonge, il a pété les plombs, devant tout le monde* » (Juliette).

Quelques jours plus tard, affirmant se rendre au comité des usagers, elle parvient à s’enfuir de l’hôpital quelques heures pour se rendre, en personne, au bureau du psychiatre avec qui elle souhaitait poursuivre son suivi. Nous souhaitons mentionner que nous avons été témoin de cette situation, puisque l’OCSM au sein duquel nous effectuions de l’OP à cette époque soutenait Juliette dans ses revendications, et ce, bien que les intervenants ne soient pas nécessairement en accord avec sa façon de faire. Elle nous raconta qu’elle attendit des heures au bureau de ce psychiatre, jusqu’à ce que celui-ci s’y présente. Après avoir discuté avec elle, il accepta de la prendre comme « patiente » et peu après, il recommanda sa sortie de l’hôpital, allant à l’encontre du jugement de son collègue qui avait menacé Juliette de prolonger sa garde en établissement. « *Envoyez ces gens-là dans une école pour apprendre à vivre avec des personnes malades mentalement. Leur refaire leur éducation, ce sont pas eux*

autres les principales personnes, ce sont les malades les principales personnes. C'est pas leur personne qui est importante, c'est le malade » (Juliette).

Lors de notre entretien semi-dirigé, Juliette était de retour chez elle. Son nouveau psychiatre avait réduit significativement sa médication afin d'effectuer un sevrage complet de celle-ci dans les mois à venir. D'ailleurs, elle ne recevait plus d'injection, bien qu'elle était toujours sous AJS. Il effectuait également avec elle une psychothérapie, ce dont elle n'avait pas pu bénéficier au cours de son année presque complète d'hospitalisation.

Catharina dut aller à Montréal afin d'obtenir une contre-expertise psychiatrique imposée par son assureur. Quand elle est arrivée à son rendez-vous, le psychiatre lui a expliqué qu'il n'aurait pas le temps de la rencontrer ce jour-là, bien qu'elle se soit déplacée de Gatineau. Après quelques protestations de la part de Catharina, il accepta de la recevoir, mais très rapidement. Une évaluation de son état mental était nécessaire pour qu'elle puisse recevoir ses prestations d'assurance invalidité. À la suite de cette rencontre d'une dizaine de minutes, le psychiatre rédigea un rapport qu'il transmit à l'assureur. Ce rapport indiquait, contre l'avis du médecin traitant de Catharina, qu'elle était apte au travail. Recevant un avis d'arrêt de paiement de ses prestations, Catharina effectua une demande d'accès à ce rapport. À sa lecture, elle fut choquée des jugements que cet homme posait sur elle, car il ne l'avait rencontrée que quelques minutes. En effet, il avait inscrit des informations erronées sur son parcours et il avait jugé que l'apparence physique de Catharina lui permettait d'attester qu'elle n'était plus en dépression. Elle était vêtue, au moment du rendez-vous, de vêtements aux couleurs vibrantes et portait des talons hauts. Catharina est une femme coquette : elle ne possède que ce type de vêtements et ne porte que des chaussures à talons hauts, selon une condition médicale

documentée. Elle exigea la réécriture du rapport, qu'elle obtint, mais elle resta marquée par cette expérience.

Il [le psychiatre] *a écrit des choses que j'ai même pas dites. Quand ils font une évaluation, ils écrivent n'importe quoi. À Montréal, le psychiatre me dit qu'il n'a pas le temps, même pas demandé pourquoi je suis là. Il a envoyé un rapport que j'ai contesté. Il m'a présenté comme une putain, il a jugé mes vêtements. Est-ce que ça existe des vêtements de dépressive ?* (Catharina)

Jean-Pierre estime que la majorité des psychiatres manque d'humilité, de savoir-vivre, voire même de compétences. Il considère avoir été, à plus d'une reprise dans son parcours de soins, victime d'erreurs ou de négligence médicales qui ont eu de graves conséquences sur sa vie, bien que le Collège des médecins n'ait pas jugé ses plaintes valides. En effet, un changement de médication imposé par son psychiatre traitant, qui refusait de lui prescrire le médicament qu'il consommait depuis des années et qui, selon Jean-Pierre, était tout à fait efficace, le projeta dans l'un des pires épisodes psychotiques qu'il ait vécus. Aujourd'hui de retour à la médication qu'il prenait antérieurement, il nous explique qu'il se sent stabilisé, mais les séquelles de cette période sont encore au cœur de sa vie quotidienne. Il ne parvient pas à comprendre pourquoi ces personnes refusent d'inclure le savoir émique de leur patient dans leur pratique.

On a créé des systèmes « pantoches » [expression du participant]. *Ces gens-là deviennent des « experts », alors qu'ils connaissent rien.* […] *Je veux que ces médecins-là, qui se prennent pour des bons dieux, redescendent d'un étage, s'aperçoivent qu'ils font des maudites erreurs des fois,* […] *il y a des choses qui sont dommageables.*

[…]
Il faut que les médecins arrêtent de se sentir offusqués. […] *C'est d'apprendre aux psychiatres à prendre des cours de relations humaines, savoir parler, arrêter d'être fantasques et condescendants. C'est ce qu'ils sont ! Mais ça se dit !* (Jean-Pierre)

Danny croit que les psychiatres, et le personnel soignant en général, se protègent entre eux, au détriment des patients, et ce, même si ce type de pratiques va à l'encontre de leur code de déontologie. Il souhaite poursuivre en justice l'institution psychiatrique et son personnel pour le traitement inhumain qu'il a reçu, mais, plus encore, pour les dommages à sa vie personnelle engendrés par son hospitalisation imposée. « *Où est-ce que ça me laisse maintenant ? Ils ont détruit une grosse part de ma vie. Les psychiatres se couvrent les arrières entre eux. Ils ne me donnent même pas accès à tout le contenu de mon dossier médical. Ils disent qu'ils l'ont fait, mais je sais qu'il manque des choses* [18] » (Danny, traduction libre).

Nous pouvons comprendre à travers ces extraits d'entretien la division qui se crée entre les participants et les personnes censées leur venir en aide ; une distance infranchissable, créée souvent dans la violence, qui s'éloigne des discours valorisant l'inclusion, le rétablissement et le bien-être. La rencontre entre les participants et le personnel soignant déconstruit la croyance populaire que ces professionnels ont un rôle positif de bienfaiteurs. Les participants, tout comme ils accusent les professionnels de le faire, déshumanisent le personnel soignant, voyant en eux des outils d'un pouvoir invincible qui cherche à les exclure et ultimement à les faire disparaître en les transformant en des personnes dont les contours peuvent être aisément manipulés pour correspondre aux attentes de fonctionnalité de leur emploi

et des tâches associées à celui-ci, ainsi qu'aux structures auxquelles ils sont attachés.

4.2.5. L'absence d'information et les services inaccessibles

Nous avons choisi de joindre ces deux « moments » de la carrière de l'usager, car nous avons constaté qu'ils sont bien souvent interreliés. En effet, l'absence ou le manque d'information engendre des difficultés d'accès aux services. Parallèlement, les services rendus inaccessibles pour des raisons variées (nombre limité de professionnels spécialisés, critères d'admissibilité trop rigides et exclusifs, bureaucratie, ressources restreintes, absence de certains services en région, niveau de littéracie médicale des usagers, par exemple) provoquent des enjeux d'accès à l'information. L'une des problématiques les plus souvent mentionnées est l'accès à un médecin de famille, voire à un médecin généraliste (il y a un nombre limité de cliniques ayant des plages horaires sans rendez-vous acceptant de recevoir des patients « orphelins »). « *Je voudrais que tout le monde ait accès à un médecin de famille, ça c'est la priorité. Pis deux, qu'on arrête de nous dire, de ne pas nous croire, dans l'fond, qu'on devienne crédible au lieu d'être incompris. Qu'on soit compris, pis qu'on soit capable de se faire respecter. En plus de ça, on est vulnérable à ce temps-là* » (Francine).

Cette réalité régionale fait en sorte que plusieurs participants attendront que leurs maux s'aggravent de manière inquiétante avant de consulter. Ils se rendront aux urgences des centres hospitaliers pour des conditions médicales souvent initialement bénignes, mais qui se sont détériorées faute de soins appropriés.

Magalie est décédée. Je l'ai appris ce matin par les intervenants qui en ont été avisés par la famille. Je ne l'avais pas vue depuis quelques mois, car j'étais dans un autre OCSM, mais je savais qu'elle utilisait les services de l'organisme dans lequel je suis maintenant. J'avais vu circuler son dossier lors de mes observations des rencontres d'équipe. La famille nous a informés qu'elle était décédée du cancer de l'estomac. Je ne peux m'empêcher de retourner dans mes notes de terrain de l'époque où je la côtoyais toutes les semaines. J'y relate ses plaintes. Elle me répétait, à toutes nos rencontres, qu'elle souffrait, qu'elle avait si mal au ventre. Elle mangeait peu, c'était trop douloureux. Je lui répétais d'aller consulter un médecin, elle rétorquait qu'elle n'avait pas de médecin de famille. Cependant, elle avait un suivi presque quotidien avec un infirmier pour ses problèmes de santé mentale. Je lui disais qu'elle pourrait donc lui en parler. Elle me disait que son infirmier n'était là que pour ses problèmes de santé mentale, et de toute façon, il disait qu'elle se plaignait trop et que c'était « dans sa tête ». Les intervenants me disaient que Magalie était hypocondriaque, qu'aucun médecin ne voudrait la suivre, car elle se disait toujours atteinte d'une quelconque douleur et que des gens comme ça, ça embourbe le système. Mais cette fois, c'était vrai, une tumeur aussi grosse qu'un pamplemousse grandissait en elle, et ce n'est que lorsque le cancer fut généralisé qu'on a pris le temps de l'écouter. Trop tard, elle est décédée quelques semaines après son diagnostic, nous apprend la famille. Je suis en colère. Je réalise que plusieurs éléments sont en jeu, que le blâme est difficile à poser sur une entité précise, mais si, il y a quelques mois, les professionnels de la santé l'avaient écoutée, si elle avait eu un suivi aussi serré pour sa santé physique que pour sa santé mentale, elle pourrait possiblement encore être ici. Aujourd'hui est un jour sombre pour moi, NOUS avons perdu, collectivement,

un être vulnérable, que nous n’avons pas protégé, que nous n’avons pas entendu (extrait du journal de terrain).

La perte de Magalie, utilisatrice régulière de plusieurs OCSM depuis de nombreuses années, fut vécue avec beaucoup de tourment pour nous, et plus particulièrement pour les intervenants et les autres usagers qui la connaissaient intimement. Son décès met en lumière le manque d’accès aux services essentiels. Il dévoile une faille que nous avons tenu à mentionner.

L’accès à des soins dentaires est également l’un des enjeux ayant souvent été relevés. Nous avons pu observer un nombre très important de participants n’ayant plus aucune dent (ou très peu), en attente d’une prothèse dentaire, et ce, parfois depuis plusieurs années. De nombreux usagers se plaignaient de maux de dents non traités, et ces problématiques leur causaient, entre autres, des problèmes sur le plan de l’alimentation. L’accès à un dentiste est très compliqué pour les personnes à faible revenu, ce qui est le cas de la majorité de nos participants. Mohammed, prestataire de l’aide sociale de dernier recours, ne parvenait pas à trouver un dentiste acceptant de le traiter. Il éprouvait des douleurs parfois si accaparantes, nous raconte-t-il, qu’il avait recours à des drogues illégales pour se soulager, incapable de dormir, incapable de vaquer à ses activités quotidiennes. En effet, bien qu’officiellement certains frais dentaires soient couverts par la Régie de l’assurance maladie du Québec pour les personnes bénéficiaires d’un des programmes d’aide sociale de dernier recours, plusieurs dentistes choisissent de ne pas participer à ce programme ou sont réticents à accepter les personnes auxquelles les soins à offrir sont plus complexes. Ainsi, Mohammed, lors de son entretien, nous implore de l’appuyer pour trouver une solution à cette impasse, qui contribue, selon lui, à aggraver son état dépressif. Bien

qu’une liste de dentistes participants existe, en pratique, trouver une clinique dentaire n’est pas une tâche aussi simple que le discours du réseau le laisse entendre. C’est d’ailleurs l’une des quatre revendications du groupe communautaire Action Santé Outaouais, groupe d’éducation populaire et de défense des droits en santé (Action Santé Outaouais, 2011).

Le manque, voire l’absence d’information, fut clairement relevé par un grand nombre de participants. Certains déplorent que les médecins recourent à la médication, sans discuter des autres options, sans mentionner les effets secondaires, sans même expliquer le diagnostic ni les raisons les ayant motivés à associer l’usager à cette pathologie. Les extraits d’entretiens ci-dessous témoignent de cette expérience.

Avec le docteur B. c’était les pilules, il m’a pas vraiment parlé. La plupart des docteurs me parlaient pas beaucoup (Bernard).
À l’hôpital, j’ai eu aucune thérapie, juste des médicaments. […] *Ils me demandaient :*
« As-tu des effets secondaires ? » Je savais pas ce que c’était des effets secondaires, fait que j’disais, non, tsé. J’étais pas vraiment informée, je savais pas ce que je pouvais faire (Phay).
Je sais ce que c’est maintenant la maladie. Avant personne me l’expliquait. À Pierre-Janet, ils m’ont jamais expliqué. […] *Tsé, 10 ans à rien savoir de ce qui existait dans la communauté pour des gens comme moi. J’étais dans la solitude extrêmement.* […] *C’est comme si le psychiatre pensait que j’avais besoin de rien moi, là. Dites-moi quelque chose !* (Doris)
Les principales affaires, c’est de comprendre ce qui nous arrive, et si les médecins s’assoyaient pis nous expliquaient. […] *Médecin, patient, qu’est-ce qui manque entre ça ? C’est*

les aides, le patient a besoin de se retrouver, mais comment il va se retrouver ? C'est avec quelqu'un qui va lui expliquer clairement. Pis c'est pas le médecin qui a le temps, faut croire (Jean-Pierre).

La difficulté d'accès aux services pour des personnes en détresse peut avoir des conséquences importantes, entraînant rapidement une détérioration de l'état mental. Les tentatives de suicide deviennent parfois l'unique moyen d'accéder aux services. Le médecin de famille de Marthe refusait de l'adresser à un psychiatre, considérant qu'il pouvait adéquatement effectuer son suivi pour dépression majeure. Or Marthe, qui rencontrait des problématiques de santé mentale et d'insertion sociale depuis de nombreuses années, croyait qu'elle bénéficierait de l'encadrement d'un psychiatre, car son état mental continuait de se détériorer. Son parcours pour obtenir du soutien médical fut semé d'obstacles : elle nous confia avoir menacé son médecin de famille de se trancher les poignets devant lui s'il continuait à lui refuser l'accès à un psychiatre : « *Je veux de l'aide, donne-moi de l'aide, parce que je serai pu là pour t'en demander tantôt. Je savais pu où me garrocher* » (Marthe).

Lors de notre présence à l'OCSM, l'une des intervenantes dut accompagner Marthe à son rendez-vous chez son médecin de famille afin de l'appuyer dans sa requête d'une consultation psychiatrique, car celui-ci s'entêtait à la lui refuser.

Encore me battre, me battre. […] *Vois-tu, pour voir mon psychiatre, y aurait-tu fallu que je fasse une tentative de suicide pour avoir de l'aide ? Y aurait-tu fallu que j'aille jusqu'à là ?* […] *La société, le système médical, c'est compliqué. Je sais pas, me semble que faut tout le temps que tu pousses. On me dit que tu vas avoir tel service, mais je l'ai pas. Mon dossier est fermé pis j'ai pas eu plus de*

services. Est-ce qu'il faut se rendre au dernier, au pire pour avoir de l'aide ? (Marthe)

Bernard, dont le suivi psychiatrique datait de plusieurs années, a déménagé afin de se rapprocher de sa famille en Outaouais. Sa condition médicale avait été établie par un psychiatre et sa médication était stabilisée. Or, comme il n'avait pas de médecin de famille et qu'il ne parvenait pas à obtenir un suivi psychiatrique dans la région, il dut se rendre à l'urgence lorsque sa prescription arriva à sa fin.

Tsé quand tu changes de ville, ben ils ne transfèrent pas ton dossier. J'avais pu de médicaments, ça fait que j't'allé à l'urgence. Le psychiatre m'a dit que j'avais pas besoin de médicaments, il a dit : « Toi, t'as pas besoin, retourne chez vous. »
J'avais pu de suivi, j'ai fait un bad trip. J'avais pu de médicaments. J'ai fait une tentative de suicide. Après ça ils m'ont donné un suivi, mais tsé, il a fallu que j'me rende là (Bernard).

Phay n'avait un suivi psychiatrique que lorsqu'elle était hospitalisée. Lorsqu'elle sortait de l'institution, elle n'avait plus de suivi, bien qu'elle désirât en avoir un. Elle considère que le personnel soignant sous-évaluait la gravité de sa condition.

T'es pas assez malade. On commence par voir les gens qui voient des araignées au plafond, c'est ça qu'ils disaient à ma mère. Il a fallu que je me rende jusqu'à faire une psychose, pis que je me ramasse dans la rue avant qu'ils me donnent un suivi. Pis là, c'était rendu qu'ils voulaient me donner un suivi intensif. Tsé, pas de suivi, pis là, c'est suivi intensif ! (Phay)

Gino est d’abord allé au CLSC pour obtenir un soutien psychologique. Il avait des idées suicidaires et ne savait plus à qui s’adresser ; ses difficultés avaient pris le contrôle de sa vie quotidienne. Bien qu’il ait un médecin de famille, il éprouvait de la honte à mentionner la cause de sa détresse, car elle relevait d’enjeux de nature très intime qui pouvaient être mal perçus socialement. Cependant, sa souffrance était réelle et il considérait mériter, comme tout citoyen, l’accueil et l’ouverture du personnel soignant.

Moi, j’étais pas bien. Ça devenait lourd. Je suis allé au CLSC pour gérer mon problème, pis ils ont quasiment ri de moi. Quand ils ont vu que j’avais un médecin relié à moi, ils ont dit qu’il va s’occuper de ça. Ils m’ont laissé aller. J’étais suicidaire. Je voulais pas parler de ça à mon médecin. Mon médecin m’a envoyé à un psychiatre, tsé, un ou deux ans d’attente. J’étais en souffrance (Gino).

Catharina s’est frappée à la rigidité des structures lorsqu’elle a souhaité réintégrer le marché du travail à la suite d’une période sans emploi découlant d’un épisode dépressif. En effet, afin de recevoir les services d’un organisme communautaire spécialisé en employabilité, elle devait avoir été en arrêt de travail dû à un problème de santé mentale diagnostiqué pour une période minimale de deux ans, sans quoi l’organisme ne pouvait lui offrir de soutien. Nous pouvons constater que ces critères ne correspondaient pas aux besoins des personnes ni à leur réalité. Catharina n’a jamais réussi à retourner sur le marché du travail. Elle explique avoir tenté en vain de trouver un service adapté à sa situation pour la soutenir dans sa réintégration, mais cette quête l’a découragée et épuisée. « *Le critère, c’était deux ans en dépression pour que je puisse avoir des services. Ça m’a fâchée, vraiment. Pourquoi il faut être deux ans en dépression ? Aide-moi*

maintenant pour que je m'en sorte. Je veux travailler ; je veux gagner ma vie. Alors, c'était vraiment pire » (Catharina).

Jean-Pierre aborde d'autres enjeux liés à l'accès aux services, soit le niveau de littéracie des usagers, les connaissances en informatique et l'organisation des services téléphoniques, entre autres.

I*ls te disent : « Allez en ligne. » Mais, merde, c'est pas tout le monde qui ont des ordinateurs ou qui savent comment s'y prendre. Débrouille-toi tout seul. Pis si t'appelle, t'as pas moyen de parler avec quelqu'un. Il y a personne qui va te répondre.* […] *Les patients sont défavorisés parce qu'ils ne savent pas les choses. Les gens ont besoin de connaître, de laisser parler les gens, de ne pas les prendre pour des demeurés* (Jean-Pierre).

L'information est essentielle pour effectuer un choix libre et éclairé, à la base même du consentement aux soins. Nous pouvons ainsi déduire que plusieurs participants, ne possédant pas l'information minimale sur leur condition, sur leur médication et sur les solutions alternatives, ne seront pas en mesure d'effectuer une décision consciencieuse, alignée sur leurs critères de bien-être, leurs objectifs personnels et leur perception de la santé. Ils devront s'appuyer sur des professionnels (s'ils parviennent à les rencontrer) qui, bien souvent, n'ont pas soit le temps, soit le désir de les écouter, ne pouvant donc, vraisemblablement, pas correctement les conseiller. Les principes sur lesquels l'offre de services en santé mentale s'est constituée ne sont donc pas respectés. Ainsi, la structure ne peut qu'en être fragilisée, et les services, qu'en être affectés. Il existe d'ailleurs des tensions qui émergent du manque d'accès aux services. En détresse, certains participants vont souhaiter la

médicalisation, mais lorsque celle-ci est obtenue, ils la jugeront soit trop intensive, soit inadaptée.

4.2.6. L'absence d'écoute

Ce « moment » nous semble l'un des plus marquants de la carrière de nos participants. Alors que la santé mentale transparaît dans les actions, mais surtout dans les discours, nos participants nous expliquent l'impossibilité de dire, d'exprimer leur vécu, de sorte qu'ils apprennent à se taire, à douter de leurs propres paroles, qui ne sont pas prises en considération, qui demeurent exclues de leur traitement, alors qu'elles devraient précisément se situer au centre de leur accompagnement. Avant de vous soumettre les extraits d'entretien provenant de 13 des 18 participants aux entretiens semi-dirigés, que nous avons sélectionnés pour leur frappante transparence, nous souhaitons vous raconter l'une des journées des plus troublantes de notre terrain de recherche qui illustre indéniablement les conséquences du manque d'écoute.

Lilou est une jeune femme bohème, artiste, d'une grande créativité, fabriquant des décorations pour sa chambre avec tout ce qu'elle trouve : os de poulet séchés, morceaux de tissu multicolore, etc. Autrement dit, elle aime s'entourer d'un chaos d'objets qu'elle agence à sa manière somme toute inhabituelle. Nous ne sommes jamais personnellement entrée dans sa chambre, mais les intervenants nous en ont montré des photos, car ils étaient à moitié dépassés par son bordel et à moitié charmés par son authenticité. Elle était hospitalisée lorsque nous avons intégré notre milieu d'observation. Elle avait souhaité cesser sa médication, ce que son psychiatre avait accepté, sans toutefois lui offrir d'autre option ou de soutien supplémentaire. À l'époque, elle résidait dans une ressource d'hébergement en santé mentale, mais les intervenants y

travaillant considéraient qu'ils ne possédaient pas les compétences nécessaires pour l'appuyer dans son sevrage. Les intervenants nous ont raconté que Lilou clamait à tous que si on lui imposait un jour d'être médicamentée, elle se suiciderait. Graduellement, son état mental s'est détérioré. L'équipe d'intervention nous a avoué avoir été dépassée par la situation. Les intervenants ont d'ailleurs imploré le psychiatre de Lilou de les appuyer, car ils ne savaient pas comment lui venir en aide. Ils ont « cogné à toutes les portes », m'ont-ils expliqué. Par la suite, l'état psychotique aggravé de Lilou força les intervenants à appeler la police pour l'application d'une mesure qui s'impose dans un tel cas. Pendant son hospitalisation imposée, elle fut médicamentée sans son consentement au moyen d'une AJS, mais elle maintenait son discours en ce qui avait trait au suicide en cas de médication forcée. Il était clair qu'elle voulait des solutions de rechange, mais que personne ne lui en offrait. Après plusieurs mois d'hospitalisation, son psychiatre évalua qu'elle était à nouveau en mesure de résider dans la communauté. Son AJS lui imposait l'injection mensuelle, sans quoi elle serait hospitalisée de nouveau. Sa famille avait accepté de l'héberger. Quelques jours après sa sortie de l'hôpital, Lilou s'est suicidée.

Personne ne fut blâmé. N'était-elle pas suicidaire ? Le système de santé avait-il tout essayé ? Non, selon notre analyse, il n'avait pas tout essayé et, surtout, il ne l'avait pas écoutée. C'est plutôt Lilou qui a été blâmée, jugée seule responsable de son malheur. Le refus d'une forme de traitement ne devrait pas excuser l'abandon d'une personne à son sort et l'imposition de soins peut avoir des répercussions graves. Nous restons extrêmement marquée par le décès tragique de Lilou. Lorsque la famille avisa l'OCSM de son décès, l'équipe d'intervention ainsi que les usagers étaient tristes, mais nous avons été surprise de leur réaction. En effet, chaque personne avec qui nous avons

discuté de cet évènement avait un discours similaire, considérant que c'était vraiment désolant, mais que Lilou avait toujours clairement exprimé qu'elle se suiciderait si on lui imposait la médication. Elle avait utilisé le seul pouvoir qui lui restait ; par la mort, elle avait résisté, une dernière fois.

Les extraits que nous avons sélectionnés pour illustrer l'absence d'écoute à laquelle font face nos participants sont centraux dans leur carrière. La parole trace les contours de la subjectivité, et se la faire refuser, la rendre inaudible, est une forme de violence qui mutile, surtout lorsque cette menace à l'intégrité est instituée, banalisée, légitimée et rendue invisible par les pratiques. Georgette ne tente plus d'exprimer à son psychiatre ses difficultés – « *À quoi bon ?* », nous dit-elle, découragée –, et ce, bien qu'elle nous confiât à maintes reprises ses inquiétudes devant l'aggravation de ses symptômes qui mettaient en péril à la fois son bien-être et sa santé. Les comportements qu'elle-même considère comme handicapants contrôlent le rythme de ses journées. Sa routine est organisée autour de leur manifestation. Elle se sent captive de leur emprise, mais ne sait pas comment « être » autrement. Elle réalise que son autonomie est en jeu, mais sans espace pour formuler son inquiétude elle se tait, par habitude.

Il est ben fin mon psychiatre. Il me dit : « Allo Georgette. Allo. Ça va ? » Moi, je lui dis : « Ben, oui ça va. Tsé, je ne suis plus capable [d'être asymptomatique], *mais je ne suis pas en train de mourir. J'me débrouille. » Pas plus que ça. Je le vois une fois par année, qu'est-ce que tu veux qu'il fasse pour moi ? « Allo Georgette, ça va ? »* [Georgette] *« Oui. » Pis c'est toute. La dernière fois je lui ai dit que j'avais de la misère, que j'étais moins indépendante qu'avant. Ben, il m'a donné 50 milligrammes* [médication] *de plus et il a dit*

que ça va régler ça. Ça rien changé, fait que ça donne quoi d'y en parler ? (Georgette)

Exprimer sa souffrance, son mécontentement, sa colère ou son désaccord est, la plupart du temps, selon nos participants, interprété par le personnel soignant comme des pleurnichements, des caprices qui ne sont pas dignes d'attention. Ainsi, comme le relate Maddy, les usagers apprennent à se taire au risque d'être ignorés complètement : « *Moi, j'ai rien à dire. Faut juste je suive. Personne ne m'écoute. Si je me plains de quelque chose, c'est que j't'une chialeuse* » (Maddy).

D'ailleurs, lorsque les participants essaient d'exprimer leurs besoins, les professionnels leur rétorquent qu'en fait, ce n'est pas « vraiment » ce dont ils ont besoin. Le savoir expert se positionne au-dessus du savoir émique, invalidant par le fait même le savoir des participants, qui en viennent à douter du bien-fondé de leur connaissance de soi, comme le révèlent ces deux extraits d'entretien.

J'me sens fragile. J'ai besoin d'antidépresseurs, mais mon docteur veut pas. Il dit que j'en ai pas besoin, mais j'en ai besoin (Bernard).

J'ai eu un psychologue au CLSC, il était pas très bon. Il parlait de faire des affaires, mais ça ne marchait pas. Je voulais vraiment de l'aide. Il m'a aidé un peu. […] *Il n'écoutait pas ce que moi je disais. Il pensait que j'avais pu besoin de lui. Il me disait toujours la même chose. Toute ben, que je m'exprimais pas bien ? Il voulait pas que j'aille au centre de jour. Pourquoi ? Je sais pas. C'est mon travailleur social qui m'a finalement référé au centre* (John).

Lorsque Gino a finalement pu rencontrer un psychiatre, il s'est senti abandonné par celui-ci. En effet, bien qu'il

rencontrait, et rencontre encore à ce jour, de très importantes difficultés d'insertion sociale dues à sa problématique de santé mentale, le psychiatre a très rapidement fermé son dossier sous prétexte qu'il était rétabli, allant ainsi à l'encontre de l'évaluation que Gino faisait de sa propre situation. *« J'ai vu un psychiatre. J'ai trouvé ça vite. Il a fermé le dossier le plus vite possible : "Tu sembles te placer. Tu sembles sur terre." Il a pas fait ce qu'il aurait dû faire.* […] *En santé mentale, me semble, faut être à l'écoute, la personne a le droit de dire des choses, peu importe ce qu'elle vit* » (Gino).

Plusieurs participants nous racontent la manière dont le personnel soignant a choisi de ne pas croire ce qu'ils tentaient de lui dire, freinant toute possibilité d'une relation de confiance, élément pourtant essentiel dans toute relation d'aide. Cette attitude est, selon nous, instrumentalisée, afin de parvenir à suivre les règles de fonctionnement de l'institution à laquelle ces professionnels sont attachés.

Le psychiatre, lui, lui là, un vrai fou. J'me garrochais partout, j'étais après devenir folle. Il ne voulait pas m'écouter (Doris).

N'importe quoi je disais, il me croyait comme une crisse de folle (Juliette).

J'ai vécu le suicide de très près, au moins 20 personnes. Moi je le savais qu'ils allaient se suicider, mais personne ne voulait intervenir (Jean-Pierre).

Peu importe ce que je dis à ces personnes [personnel soignant]*, ils ne croient rien. C'est comme si tu parlais à un mur. Tu peux leur dire n'importe quoi, être parfaitement sensé et ils ne te croiront simplement pas.* […] *Ils* [les psychiatres] *écrivent seulement le côté de l'histoire qu'ils*

veulent voir, et ils ne reconnaîtront rien d'autre. […] *Je répétais mon histoire, encore et encore, et ils ne me croyaient toujours pas*[19] (Danny, traduction libre).

Comme le soulignent les participants, le prétexte du « temps », ou plutôt du manque de temps, semble être l'une des excuses invoquées par le personnel soignant pour exclure, ou du moins repousser, la parole du patient des tâches liées à leur emploi.

Il y a peut-être deux, trois membres de personnel qui traitent le monde comme des humains. Les autres, ils sont assis la journée en arrière de leurs vitres. Ils ont des vitres, en arrière de leurs vitres, là. Si tu t'en viens là, on te dit, c'est pas le temps, d'aller ailleurs. C'est pas le temps, c'est pas l'heure, c'est jamais l'heure. Ils sont là à cacasser, à rire à tue-tête (Juliette).

[Ils] *sont pas accessibles derrière le poste. Quand tu veux parler, ils* [personnel soignant] *ont pas le temps, ils te disent de retourner dans ta chambre. Ils te ferment la vitre dans la face* (Phay).

Or, les participants estiment que ces professionnels ne seront pas en mesure de les aider s'ils ne prennent pas le temps de les écouter. Ainsi, tout traitement, toute recommandation qui leur seront offerts seront invalidés. Les participants doutent des compétences du personnel soignant. La possibilité même de l'interaction est mise en péril, créant deux univers de sens séparés, hostiles l'un à l'autre.

Ces choses prennent du temps. Ça prend un long moment pour connaître l'histoire de quelqu'un. […] *L'intention c'était de me juger. Tu ne peux pas écouter et juger en même*

temps. Comprendre prend du temps[20] (Danny, traduction libre).

Les psychiatres, ils sont pas des cerveaux. Au lieu de faire les choses à la ligne, ils devraient s'asseoir avec les gens, prendre un peu plus de temps. Ils prennent pas le temps, ils prennent pas le temps d'écrire non plus. Sortir quelqu'un de sa torpeur, c'est une autre chose. Occupez-vous de ses préoccupations, pas juste de la médication. Les préoccupations sont énormes ! (Jean-Pierre)

J*'ai fait confiance à ce docteur-là* [médecin de famille]*, parce qu'il est pas pressé comme les psychiatres. Les psychiatres eux autres, c'est des gens pressés, c'est juste donner des pilules, sans voir vraiment. Sont trop « dans le milieu »* [hospitalier]. *Ils pensent pas à ce que ma vie va avoir l'air une fois sortie de l'hôpital.* [...] *Les psychiatres, c'est comme du travail à la chaîne : « OK toi, j'te passe, après y va en avoir un autre, un autre. » Ils prennent pas le temps de vraiment comprendre ce que t'as* (Doris).

Par conséquent, le manque d'écoute fait en sorte que les participants ont l'impression d'avoir été abandonnés, voire dupés par les gens qui étaient censés les appuyer.

On a besoin du monde pour nous aider, pas qui font semblant de nous écouter, parce qu'il y en a en masse des comme ça (Marthe).
Ils devraient entendre les gens, pas nous mettre dans la marde (Francine).
Mais moi, faut je parle, faut je parle, sinon j'étouffe (Nicolas).
J'ai besoin de ventiler, parler sans me faire juger (Doris).

Juliette, femme relativement frêle, s'est fait blesser accidentellement par un autre patient en crise lors de son hospitalisation. Elle nous raconte que le personnel soignant n'a pas écouté ses doléances et lui a refusé des soins, invoquant que sa souffrance était de nature psychologique. Elle dut attendre un transfert dans une autre institution avant d'être examinée et traitée pour ses blessures physiques. « *Je me suis fait attaquer dans l'hôpital. Oh ! J'avais mal. Je pouvais plus respirer. Je demandais qu'on vienne m'examiner. Personne n'est venu. Quand j'ai été transférée, ils ont vu que j'étais blessée. À l'autre hôpital, ils avaient évalué que mes maux étaient psychologiques. J'ai passé cinq jours sans traitement* » (Juliette).

Jean-Pierre croit d'ailleurs qu'un espace pour s'exprimer et pour être écouté est nécessaire au rétablissement et que les professionnels devraient inclure ce facteur dans leur pratique. Il critique la surmédicalisation, car celle-ci réduit considérablement, selon lui, la capacité de verbaliser son vécu. Dans un contexte d'intervention et de soins, l'expert doit être l'usager, et ceux qui l'entourent devraient lui fournir les outils pour qu'il parvienne à un équilibre qu'il juge fidèle à ses besoins, et non l'inverse.

Premièrement, les psychiatres, c'est très rare qu'ils parlent. Le « ouin », pis le « oui », c'est tout ce qu'ils savent. Les psychologues entre les deux, les travailleurs sociaux qui sont plus équilibrés, plus équipés […] *Les gens ont plus de chance de s'exprimer avec eux, et de trouver des solutions. On favorise pas les gens dans cette direction* [rétablissement]. *On les neutralise, on les rend chloroformes* (Jean-Pierre).

L'écoute, et par là même l'attention, témoigne de la valeur que l'on accorde à la personne qui se trouve devant

soi, elle implique l’échange. Cependant, nous avons observé lors de notre terrain de recherche que plusieurs usagers, afin d’obtenir cette attention, adaptaient leurs discours lorsqu’ils s’adressaient à leurs intervenants, utilisant les termes et les expressions que ceux-ci leur avaient offerts pour décrire leurs expériences. Dans plusieurs cas, les affects étaient réduits à des symptômes. Ainsi, les comportements reprochés découlaient nécessairement de la pathologie, et la solution, la plupart du temps, était la médication. Nous avons pu observer cette adaptation, car les participants entre eux utilisaient un autre type de vocabulaire. De plus, souvent à la suite de la révélation de notre propre diagnostic psychiatrique, ces derniers transformaient leur façon de nous parler, utilisant un discours plus confiant, se dégageant de la victimisation et parlant d’eux-mêmes autrement qu’avec des termes biomédicaux.

Ainsi, entre eux, ils sont des personnes et non des malades. Devant le personnel soignant et dans plusieurs cas, les intervenants, ils jouent le rôle qui leur a été attribué. Dans un des OCSM fréquentés, un des moments que nous préférions était la joute sportive hebdomadaire à laquelle une vingtaine de participants prenaient part, organisée par l’un des membres du personnel du centre de jour. Dès l’entrée dans le gymnase, les intervenants devenaient des entraîneurs sportifs, et les participants, des joueurs. La transformation était inouïe. Pour quelques heures, nous étions presque « hors » du « monde de la santé mentale ». Ils étaient un groupe de sportifs comme tant d’autres, tout à fait normal. Cette sortie temporaire du cadre était aussi bénéfique pour les participants que pour les intervenants et nous-même. Il s’agissait d’une pause hors du regard psychiatrique.

4.2.7. Le diagnostic

L’une des surprises de notre terrain de recherche fut le rapport au diagnostic. Bien qu’il pèse socialement sur l’identité des participants, il ne représente pas le « moment » le plus bouleversant de la carrière de l’usager. Il est important, certes, c’est d’ailleurs pourquoi nous le présentons. Cependant, nous aurions pensé que les participants auraient entretenu une relation plus négative avec leur étiquette. Le diagnostic représente un cadre au sein duquel la personne doit apprendre à s’interpréter, un moule rigide, étroit, souvent honteux, parfois réconfortant, qui dorénavant orientera l’expérience. Cependant, bien que les participants l’utilisent pour se décrire, ils ont tendance à l’utiliser parcimonieusement. À vrai dire, la majorité des participants nous l’ont mentionné sans y accorder beaucoup d’importance. Le diagnostic les inclut dans le « monde de la santé mentale », mais une fois admis au sein de celui-ci, ils n’y prêtent pas tant d’attention. En fait, ils préféraient nous parler des affects, des évènements qu’ils vivaient, des traitements qu’ils recevaient et de la médication qu’ils consommaient, sans que le diagnostic soit particulièrement rattaché à ces éléments. Par contre, il est inévitablement lié au parcours puisque les services s’organisent en partie autour de lui.

Marie nous explique que son mal-être fut nommé « schizophrénie ». Ainsi, c’est l’Autre qui surnomme son état d’être en termes de pathologie : « *Je savais pas que j’étais schizo. Moi, je pensais juste que j’étais pas bien dans ma peau* » (Marie). Patrick aime jouer du piano, mais comme la ressource d’hébergement ne lui fournit pas de partitions, il joue toujours la même chanson. Lorsque Roch, quelque peu agacé d’entendre quotidiennement la même mélodie, le lui reproche, Patrick lui rétorque que ce n’est pas de sa faute, que c’est sa maladie. Lorsque nous l’interrogeons sur ce commentaire, il nous regarde longuement, pensif, vraisemblablement inconfortable. Il répond ensuite qu’il ne

sait pas pourquoi il a dit cela à Roch, que c'est un réflexe. Cet exemple est présenté afin de souligner une tendance que nous avons fréquemment observée, soit celle d'utiliser le diagnostic pour excuser toute action ayant dérangé l'entourage.

Maddy a eu plusieurs problématiques de dépendance au cours des années : alcool, jeux de hasard, etc. Elle a donc fréquemment emprunté de l'argent à ses enfants. Elle admet les avoir négligés. Ses enfants éprouvent de la colère contre elle. À quelques reprises lors de notre terrain, ils ont souhaité la rencontrer avec un intervenant afin de pouvoir lui exprimer leur vécu. Ils affirment avoir besoin de lui livrer leur propre expérience et les conséquences des comportements passés de Maddy, mais celle-ci leur refuse cette rencontre, indiquant qu'elle ne veut plus avoir à revivre ces moments. Elle repousse leurs désirs de s'exprimer, nous dit-elle, car de toute façon, elle était malade à cette époque-là, et que par conséquent, elle n'était pas responsable de ses gestes. Cette interprétation semble lui apporter du réconfort, et elle en veut à ses enfants de ne pas tout simplement accepter cette explication.

Mirabelle avait reçu son diagnostic assez récemment lorsque nous avons fait sa rencontre. Elle nous parle plus ouvertement que d'autres participants de son diagnostic, car celui-ci lui cause encore des tourments. Elle ne voulait pas être comme sa mère, nous dit-elle, qui avait elle aussi reçu un diagnostic de troubles bipolaires. Comme elle affirme avoir souffert personnellement de la maladie de sa mère, elle espérait ne pas en être atteinte, mais son hospitalisation de longue durée l'a poussée à l'accepter, bien qu'elle considère que son étiquette est un boulet.

Les psychiatres me donnaient toutes sortes de diagnostics, comme schizoaffectif, mais finalement, je suis bipolaire. C'est pas évident d'accepter. Quand qu'on me dit t'as un diagnostic, non, je veux pas être de même. C'est le déni de cette maladie-là en plus. Qu'est-ce qu'y arrive ? T'arrive chez le psychiatre, pis sont tellement déshumanisants, ils sont tellement froids ces gens-là, que tu vas leur parler, pis on dirait qu'ils sont de glace, tellement de glace. Tu le sens tellement, pis ils en voient tellement, que c'est comme rendu commun. On dirait que quand ils te parlent, ils parlent pas de ta personnalité, de tes possibilités. Non, non, c'est le contraire, t'es comme étiquetée : tu es bipolaire, bipolaire. Ça égale que t'iras pas loin dans vie (Mirabelle).

Certains services sont spécifiques à certaines pathologies. Nous pensons notamment au groupe pour les personnes ayant un diagnostic de trouble de la personnalité limite ou aux groupes de soutien par les pairs pour les personnes ayant un diagnostic de troubles bipolaires. Cependant, généralement, les services ne sont pas spécifiques à un trouble en particulier. Les utilisateurs sont donc regroupés par le simple fait d'avoir obtenu un diagnostic psychiatrique. Ce qu'ils partagent est donc un statut social, le statut de « malade » et, par ce fait même, une identité « déviante ». Ainsi, entre eux, les participants ont tendance à ne pas se distinguer sur la base de leur pathologie respective ; elle est superflue. Ils échangent sur leurs affects, leurs états mentaux, les difficultés qu'ils rencontrent, sans les lier à leur diagnostic. Le diagnostic appartient au personnel soignant, les répercussions, aux usagers.

4.2.8. La médication

La consommation de médicaments psychotropes est une action quotidienne pour la très grande majorité des participants. Elle peut être volontaire ou, dans certains cas, imposée par une AJS ou une condition de libération du TAQ. Cependant, même lorsqu'elle est volontaire, elle est rarement perçue comme entièrement positive, car elle s'accompagne d'effets secondaires multiples. Le médicament psychotrope est donc à la fois un allié et un ennemi. Il altère l'état mental, mais également, et ce, de manière fréquente, l'état physique. Les participants éprouvent d'ailleurs beaucoup de difficultés à connaître les médicaments qu'ils consomment. Il arrive souvent qu'ils ne soient pas informés des raisons de la prescription ni des effets secondaires qui sont liés à un type de médicament particulier.

Bien que la majorité des participants incluent la prise de médicaments dans leur routine sans trop d'opposition, ils affirment se sentir obligés de le faire afin d'éviter la « rechute », par la pression de leur entourage ou pour s'assurer un niveau acceptable de fonctionnalité. Les participants nous ont fréquemment mentionné leur impression que le personnel soignant utilisait la médication pour les contrôler et qu'il n'était pas ouvert aux différentes options qui pourraient leur permettre une vie plus active et plus équilibrée. La prise quotidienne de médicaments fait partie intégrante de leur carrière, même pour les participants qui n'en consommaient plus au moment du terrain de recherche, car la possibilité de devoir y recourir à nouveau est toujours présente, comme une épée de Damoclès. Cette consommation régulière rythme les jours, les divisant en fonction de la posologie, mais aussi en fonction des affects qui peuvent survenir au cours d'une journée. Par exemple, plusieurs médicaments sont prescrits avec l'indication « au besoin », tel l'Ativan (lorazépam),

consommé pour réduire rapidement et significativement l'anxiété.

Au moment où nous avons rencontré Juliette, elle était sous une ordonnance de traitement. On lui imposait donc une consommation quotidienne de médicaments psychotropes. Elle considérait que sa personnalité même était transformée par sa médication et que plutôt que d'améliorer son état mental, elle nuisait à son bien-être global.

J'ai besoin d'arrêter les médicaments pour retrouver toute ma tête. C'est comme si j'avais plus de tête, plus de mémoire, comme si j'avais plus rien dans la tête, rien. Moi, j'étais quelqu'un de joyeux. Moi je riais tout le temps. J'étais la joie personnifiée, moi. Tout le monde m'aimait et là, je suis un zombie. J'arrive pas à me reconnaître (Juliette).

Elle raconte aussi les effets de sa médication et comment cela l'a transformée : « *Prendre les médicaments, ben je suis saoule, je suis saoule. Pis ma mémoire là, tsé, quand je veux me rappeler de quelque chose tout de suite là mettons, je perds mon idée. Je suis pas moi. Ils te bourrent de médicaments. Quand ils ont commencé leurs piqûres, j'étais pas capable de me lever* » (Juliette).

Juliette raconte avec beaucoup d'émotion la souffrance occasionnée par le recours à l'imposition de l'injection par son psychiatre lors de son hospitalisation. Comme elle refusait de prendre la médication qui lui était prescrite, on l'a obligée à recevoir celle-ci de manière intraveineuse : « *C'est de la torture mentale. La seule chose que je faisais, c'est pas prendre leur médicament* » (Juliette).

Marie considère que sa médication affecte son autonomie. Bien qu'elle soit stabilisée sur le plan de ses symptômes, elle ne parvient plus à effectuer ses tâches

habituelles. « *Ça fait 20 ans depuis ma première fois à l'hôpital. Je travaille plus. J'ai pas assez d'énergie depuis les médicaments. Je suis plus capable de faire mon ménage.* […] *C'est plus pareil, j'ai plus de force, plus de motivation, plus de concentration. Faut je paye une femme pour faire mon ménage. Je suis plus capable toute seule* » (Marie).

Maddy ne veut plus avoir recours aux soins des psychiatres. Elle considère qu'ils prescrivent des médicaments de manière arbitraire. Elle préfère consulter son médecin de famille, le croyant plus raisonnable, plus soucieux de la vie qu'elle souhaite mener : « *Je veux pas avoir un psychiatre. Ils médicamentent trop, ils surmédicamentent* » (Maddy).

Doris craint les psychiatres, car son expérience avec eux fut négative dans le sens où ils ne prenaient pas en considération ses besoins et sa réalité lorsqu'ils lui établissaient sa médication. « *J'ai pris trop de pilules parce que je voulais plus avoir les conséquences du Séroquel, mais ça marche pas. J'avais peur des psychiatres quand même, parce qu'il y en avait qui donnaient des pilules tellement bizarres, ça me faisait des effets bizarres. Je leur fais pas confiance aux psychiatres* » (Doris).

Bernard a beaucoup déménagé au cours de son parcours de soins, souvent pour se rapprocher ou s'éloigner de ses proches. Il nous raconte une des expériences liées à l'un de ses déménagements ayant nécessité un changement de médecin traitant. Celui-ci lui a prescrit des médicaments psychotropes auxquels il n'était pas habitué. Les effets secondaires de sa nouvelle médication étaient si violents qu'il a fait une tentative de suicide, ne trouvant aucun autre moyen pour soulager sa souffrance : « *Quand j't'arrivé à Hull, le médecin m'a prescrit d'autres médicaments. Ça me* buzzait *dans tête, alors je me suis*

ouvert les veines. J'étais plus capable, je pouvais plus vivre de même » (Bernard).

John a dû faire l'essai de diverses combinaisons de médicaments psychotropes avant de trouver un agencement lui permettant de retrouver un rythme de vie qu'il jugeait convenable. Cependant, bien qu'aujourd'hui il soit stabilisé, il souhaiterait éviter leurs effets secondaires, car ceux-ci l'empêchent de jouir raisonnablement de son existence : « *Là, je suis sur des bons médicaments, je pense, mais j'aimerais en prendre moins, être plus réveillé, mais on dirait que ça ne se peut pas* » (John).

Mirabelle considère que ni la médication ni les électrochocs n'ont amélioré sa situation. Elle croit plutôt que c'est sa spiritualité, son contact avec les OCSM qui lui ont permis de commencer un processus de rétablissement.

Je suis rentrée à l'hôpital, j'ai tout essayé les médicaments, ça marchait pas. Ça donne quoi d'être icitte ? C'est pas les médicaments qui vont m'aider, ça change rien. J'avais encore de l'anxiété, j'avais eu les électrochocs, ils m'avaient dit : « Tu vas voir, tu vas t'en sortir grâce à ça. » J'étais tellement déçue. Les sacrifices que j'ai faits. J'étais déçue. Je voulais tout lâcher. Je pouvais pas continuer (Mirabelle).

Marcel est complètement désillusionné. Il a d'ailleurs cessé de consommer des médicaments psychotropes, car leurs effets secondaires lui semblaient plus néfastes encore que ses symptômes. Il trouve d'ailleurs suspect que la majorité des personnes qu'il fréquente, bien que leurs pathologies soient différentes, consomment tous les mêmes médicaments.

Je prends plus de médicaments depuis deux ans, pis je suis stable. Les effets secondaires des médicaments étaient

pires que la maladie. […] *On est comme des numéros. Pis en plus, on dirait que quand tu parles avec le monde* […] *on prend toutes les mêmes pilules. On nous dit : « Toi t'es un bipolaire, toi t'es schizo, toi t'es TPL, toi, t'es ché pas trop, là… ». Mais quand tu te mets à jaser avec le monde-là, ben tu t'rends compte qu'on prend toute du Zyprexa, du Effexor, du Abilify, même s'ils* [psychiatres] *passent leur temps à nous faire chier avec des diagnostics. Ça se peut-tu ? Voyons, ils ont pas rien que trois, quatre pilules. Pourquoi on finit tous par prendre la même chose ? J'veux pas que tu penses que je suis parano, mais tsé veut dire, on est pas pantoute pareil, mais on prend tous la même affaire. Ben, moi tu sauras que je suis pas un numéro, pis leurs osties d'pilules, ils peuvent se les mettre quelque part que j'dirai pas sur ton enregistreuse* (Marcel).

Émile a longuement consommé des médicaments psychotropes, mais il a cessé de le faire à la suite de sa rencontre avec un organisme communautaire l'ayant informé de ses droits et avec des groupes d'entraide pour entendeurs de voix. Il nous explique qu'il a appris à gérer autrement les symptômes de sa pathologie. Grâce à un ajustement de son mode de vie (alimentation, activités sportives, groupe de soutien, etc.), il mène aujourd'hui, selon lui, une vie plus saine et plus équilibrée, bien que sa consommation précédente de médicaments ait encore à ce jour des conséquences.

Émile est venu parler avec moi aujourd'hui. C'est vraiment une personne incroyable. Il ne prend plus de médication pour sa schizophrénie, et ce, depuis plus de 10 ans. Il me dit qu'il a appris à vivre avec ses hallucinations visuelles et auditives. Il dit que les médicaments sont tellement forts qu'il a perdu des années, qu'il n'a aucun souvenir de son année 1985, par exemple. J'ai beaucoup d'admiration pour

son courage et sa détermination (extrait de journal de terrain).

Catharina vit beaucoup de frustration face à la psychiatrie. Elle a dû faire face à plusieurs épreuves au cours de sa vie, des évènements tragiques, des séparations, du harcèlement, entre autres. Ainsi, après qu'elle eut vécu un moment d'épuisement, un psychiatre a jugé qu'elle devrait consommer des médicaments psychotropes pour le reste de sa vie, alors qu'elle croit plutôt que sa fatigue émotionnelle était liée au contexte.

J'ai-tu d'l'air comme quelqu'un qui doit prendre du Prozac à vie ? C'est ça qu'ils m'ont prescrit, du Prozac à vie. C'est ça le système. […] S*elon moi, une personne qui est dépressive, c'est pas une folie, c'est pas des pilules qu'on a besoin, c'est de l'amour, de la compréhension et de l'écoute. La pilule miracle... Au lieu d'améliorer la vie, ça fait dérailler* (Catharina).

Militante et engagée, elle considère d'ailleurs que la médication est utilisée par les psychiatres pour anéantir la révolte des patients face aux injustices vécues. Ainsi, selon elle, le médicament est offert en solution à des conditions sociales inacceptables qui ne sont pas remises en cause. La médication « endort » la rage, mais n'améliore aucunement les conditions effectives de l'existence : « *Si j'avais pris cette ostie de pilule miracle, non, je l'aurais pas la révolte.* […] *"Bats-toi pas pour la justice. Prends tes pilules, reste chez vous, pis dors." Et quand tu te réveilles qu'est-ce qui a changé ? Rien ! La situation va être la même* » (Catharina).

Jean-Pierre, pour sa part, considère que les médecins n'incluent pas suffisamment la perspective des patients et leurs besoins lorsqu'ils prescrivent des médicaments.

L’extrait suivant aborde directement la relation qui s’établit entre l’usager et le psychiatre, soit celui qui possède le pouvoir dans le traitement. Jean-Pierre est en colère et souhaite plus d’horizontalité dans les échanges : « *C’est pas nous autres qui sommes arrogants quand on parle de notre médication, ce qu’on veut, ce qu’on veut pas. C’est les imbéciles qui nous soignent et si on transférait l’arrogance, ils verraient comment ils sont limités !* » (Jean-Pierre).

Tout se passe comme si la médication avait remplacé l’écoute, l’attention, l’affection. Elle est devenue l’outil de traitement presque exclusif pour toute problématique de santé mentale. Plusieurs participants ont affirmé n’avoir jamais suivi de psychothérapie, n’avoir jamais rencontré de psychologue ou de psychothérapeute au cours de leur parcours dans les services en santé mentale, non parce qu’ils ne le croyaient pas nécessaire, mais parce qu’ils n’avaient ni les moyens financiers de se permettre ce type de services ni la possibilité d’y accéder. La plupart du temps, ce sont les intervenants des OCSM qui assurent une forme d’accompagnement, mais leurs ressources sont extrêmement limitées. Ainsi, la médication est l’avenue la plus simple et ne remet pas en question l’organisation des soins en santé mentale.

4.3. La transformation du rapport à la société

La socialisation transparaît dans le rapport que l’usager entretient avec l’Autre, c’est-à-dire que ce dernier contient et active les normes et les relations de pouvoir à travers chacune de ses interactions. Cependant, au-delà de ces interactions en face à face se situent des entités plus abstraites qui engendrent d’une manière différenciée des attributs identitaires à la population qui en fait l’expérience. Ainsi, nous avons choisi de distinguer le rapport à la société de celui, plus direct, à autrui. Les « moments modulateurs »

regroupés dans la section précédente sont engendrés plus spécifiquement à même le corps des usagers d'une manière que nous pourrions qualifier de disciplinaire. Le rapport à la société se situe à un niveau macrosocial et est, de ce fait, plutôt régulateur. La société représente en quelque sorte l'entité morale et normative dans laquelle les participants font l'expérience de leur vie quotidienne. Dans cet espace, l'usager interprète et entretient des relations avec la collectivité, les normes, les lois, les institutions. L'identité de « malade » se consolide à travers le statut social et les conditions d'existence qui sont concédés à l'usager. Son emprise est diffuse, mais également transformatrice. L'identité en ce sens est collective et partagée. Elle peut être décelée dans les discours et les actions individuelles, mais elle pèse aussi sur l'ensemble de la population. Dans cette section, nous présenterons les « moments modulateurs » qui proviennent d'une forme de déclassement social, d'une « vulnérabilisation » structurellement générée, rattachée à l'identité des usagers et qui se façonne dans la carrière.

4.3.1. La négation des droits

La *Charte des droits et libertés de la personne* garantit aux citoyens une série de droits fondamentaux. Une série de lois viennent, par conséquent, encadrer ces droits afin que les autorités puissent en assurer le respect. Cependant, pour les participants, le fait d'avoir reçu un diagnostic psychiatrique implique souvent que certains des acquis citoyens leur sont retirés. Leur citoyenneté est donc fragilisée par des « mesures d'exception » qui permettent à des représentants de l'ordre désignés d'outrepasser leurs droits, habituellement dans une visée de « sécurité ». Les personnes psychiatrisées, comme nous l'avons précédemment souligné, sont considérées comme étant

porteuses d’une part « imprévisible » de dangerosité (qu’elle soit effective ou non). Ainsi, à la fois pour « leur bien » et pour celui de la collectivité, des mesures et des pratiques ont été mises en place dans le but de réduire ce risque. Ce processus découle plus largement des relations de pouvoir, dont le maintien nécessite la régulation des populations déviantes.

Ne parvenant pas à payer son loyer, Bernard a été expulsé de son logement. Il a donc dû se diriger vers un centre d’hébergement accueillant les personnes en situation d’itinérance. Le personnel de cette institution était inadéquatement formé pour répondre aux besoins particuliers des personnes psychiatrisées. Les règles de fonctionnement du centre, trop rigides, ne tenaient pas compte des enjeux particuliers associés aux problèmes de santé mentale, tels que ceux de Bernard, qui devait prendre ses médicaments psychotropes à des heures données, obtenir un suivi médical régulier, gérer les effets secondaires associés à sa médication, etc. Le degré de précarité associé à son instabilité résidentielle, le stress lié à la perte de son logement et les contraintes organisationnelles du refuge firent en sorte que Bernard sombra rapidement dans un état de psychose. En effet, le personnel du refuge, dans l’intention de prévenir certains types de « commerces » illicites possibles dans l’établissement, avait confisqué les médicaments de Bernard, ce qui fit en sorte que son état mental se détériora rapidement. L’organisme, sans que ce soit son intention, a donc bafoué les droits de Bernard. En ne lui donnant pas accès à ses médicaments psychotropes, le personnel a mis en péril sa santé et sa sécurité. Les conséquences pour Bernard furent importantes, sans que personne ne prenne le blâme. « *Je suis allé dans un refuge. Ils ont saisi ma médication. Ils savaient pas ce qu’ils faisaient. Je capotais. Je me suis réfugié à l’urgence, mais cette fois-là j’ai passé*

un an et demi à l'hôpital psychiatrique. Ça a été rough*. C'est mon hospitalisation la plus dure* » (Bernard).

Dans l'extrait qui suit, Danny nous explique comment il s'est senti violenté par le système, bien qu'on lui répétât que son institutionnalisation avait été décidée « dans son intérêt ». Alors qu'il ne souhaitait pas recevoir de soutien particulier, un juge a pris le contrôle de sa vie en lui imposant une évaluation psychiatrique, qui deviendra par la suite une garde en établissement, et ce, à la demande de sa famille. Bien que Danny reconnaisse avoir été en conflit avec certains membres de sa famille, il ne leur avait manifesté aucune violence. Il avait tout simplement choisi de prendre ses distances à leur égard. Il ne croyait pas que cette dispute était une raison valable pour lui avoir imposé une hospitalisation. Pourtant, sa famille affirmait qu'il représentait un danger pour lui-même, ce qu'il a d'ailleurs toujours nié avec vigueur. Il ne se sentait ni particulièrement déprimé ni anxieux au moment de se présenter initialement au tribunal. Cependant, il a affirmé au moment de notre entretien que cette expérience l'avait fragilisé et que cette hospitalisation imposée n'avait pas amélioré son état mental, mais qu'au contraire, elle l'avait dégradé. Ainsi, il considère que ses droits à la liberté et à l'intégrité n'ont pas été respectés. Il n'a jamais consenti à être évalué ni hospitalisé. « *Des gens qui intervenaient dans mon "meilleur intérêt" déchiraient ma vie et celle de mon fils en lambeaux. Je n'ai pas de diagnostic ; vous me faites passer à travers des expériences sans que vous en ayez le droit.* […] *Je n'ai jamais consenti à mes soins. Ils ont essayé de me truquer. Personne ne dit la vérité*[21] » (Danny, traduction libre).

Juliette raconte la violence avec laquelle on lui a imposé un traitement. Elle n'a d'ailleurs pas eu le choix de se soumettre, au risque d'être blessée. On ne lui a pas permis de parler avec un avocat lorsqu'elle en a fait la

demande. Personne ne lui a expliqué la raison pour laquelle elle devait consommer des médicaments. Les « soins » qu'elle a reçus furent administrés agressivement. Ses droits à l'intégrité et à la dignité n'ont pas été respectés. Ainsi, selon nos observations et les récits de nos participants, les patients en psychiatrie ne possèdent pas toujours les mêmes droits que les autres citoyens.

Si t'avais vu la façon sauvage que docteur X m'a piquée. Il est arrivé enragé dans ma chambre. Il a découvert que je ne prenais pas mes médicaments. Il est arrivé avec une équipe. J'ai dit : « Je refuse. » [psychiatre] *« Vous êtes mieux de vous installer, parce qu'on va vous forcer, ces hommes sont là pour ça. » J'ai demandé de parler avec mon avocat. Je veux parler avec. Ils m'ont dit : « Il n'y a pas d'avocat qui vient. » J'ai dit : « On a pas de droits ici ? » Les deux infirmières ont dit : « Juliette, t'es mieux de te laisser faire sinon ils vont te faire mal. » « Je suis obligée ? Je veux parler avec mon avocat. » Ils ont refusé, alors je me suis laissée faire* (Juliette).

Juliette croit d'ailleurs que le fait d'être traité inégalement, sans égard à ses droits, est déshumanisant et entraîne des comportements qui n'auraient pas eu lieu dans d'autres contextes. C'est donc, à plusieurs égards, l'injustice qui fait réagir et résister, et non l'état mental en tant que tel : « *On est rien, on est rien, on est pas des êtres humains, on est des animaux. Pis des crises et des crises que les gens* [autres patients internés] *piquent là.* […] *Jamais ils auraient piqué ces crises-là si ces gens-là avaient eu les soins qu'ils méritaient* » (Juliette).

Pour les participants, le fait de réaliser, souvent brutalement, qu'ils ne possèdent pas, du fait d'avoir reçu un diagnostic psychiatrique, les mêmes droits que les autres citoyens représente un des « moments » de leur carrière

d’usager de services en santé mentale. Cette prise de conscience peut prendre un certain temps à poindre, mais elle émergera inévitablement au contact des contraintes mises en place afin de répondre aux besoins de fonctionnalité de la structure (imposition de soins, mesures de contention, régulation de l’horaire dans les unités sans égard aux besoins particuliers des patients, inaccessibilité du personnel, etc.). Lorsque nous avons rencontré Patrick, il était sous ordonnance de traitement et d’hébergement selon une AJS. C’est donc le personnel de l’hôpital qui sélectionna son lieu de résidence, mais plus encore, qui eut le pouvoir de décider des endroits où il pouvait découcher. Le père de Patrick résidait à plusieurs kilomètres de la ressource d’hébergement où il vivait. Ainsi, occasionnellement, son père venait le chercher afin qu’il puisse demeurer chez lui la fin de semaine. La semaine précédant l’évènement qui sera raconté, Patrick avait eu une violente altercation avec un autre résident de la ressource. Comme il avait consommé de l’alcool – ce qui lui était interdit par son équipe de soins –, il fut considéré comme coupable d’avoir enfreint les règles et dut porter l’entière responsabilité de l’incident. Ainsi, pour qu’il puisse conserver le « privilège » de résider à la ressource communautaire (et donc de ne pas être réhospitalisé ou transféré dans une ressource intermédiaire parahospitalière, structures au sein desquelles les conditions de vie quotidienne étaient grandement inférieures à l’OCSM), sa travailleuse sociale institutionnelle et le personnel de l’OCSM lui imposèrent de suivre une psychothérapie pour personne ayant une double problématique de santé mentale et de dépendance, de présenter des excuses aux autres résidents et d’être complètement abstinent. Devant la perspective de voir son bien-être menacé, il accepta l’ensemble des conditions.

Peu après, Patrick nous annonça que son père viendrait le chercher le vendredi suivant. Il en était très heureux, car il craignait le jugement de sa famille. Cependant, lorsqu'il informa sa travailleuse sociale de cette visite, celle-ci la lui refusa. Elle affirma que le père de Patrick n'était pas digne de confiance et donc ne pouvait être garant de la surveillance de l'abstinence de son fils. Elle s'appuyait sur le fait que Patrick lui avait déjà mentionné que son père consommait de l'alcool (de manière modérée) en sa présence (il lui avait d'ailleurs déjà offert une bière lors d'une de ses visites chez lui). Elle évaluait donc le risque trop élevé et trouvait que la résidence du père de Patrick n'était pas un milieu acceptable pour découcher. Patrick était complètement désemparé de cette décision. Il nous répétait que cette situation était injuste. Il considérait que le personnel soignant n'avait pas le droit de l'empêcher de voir son père, qui lui aussi était outré par cette décision. Afin de dénouer cette impasse, le père de Patrick dut ultérieurement signer un document dans lequel il s'engageait à ne pas consommer ni même à conserver de l'alcool dans sa demeure lorsque son fils allait le visiter.

Cette histoire témoigne de la rigidité des procédures. Elle démontre également comment la notion de droit (ayant trait à Patrick, mais aussi à son père) est aisément manipulable grâce à l'institutionnalisation du contrôle social et à la gestion du risque. La relation entre Patrick et son père aurait donc pu être mise en péril parce que, bien qu'étant après tout majeur, il avait fait preuve d'un comportement déviant des normes acceptées par l'institution (être psychiatrisé et boire de l'alcool est donc punissable), alors qu'il était sous ordonnance de traitement et d'hébergement. Ce type de situation fut fréquemment observé au cours de notre terrain de recherche. L'élimination du risque est plus importante pour l'institution,

et ultimement pour la société, que le respect des droits et le bien-être du patient.

4.3.2. La perte de confiance dans les institutions

Lorsque les participants prennent conscience qu'une citoyenneté partielle leur est accordée en raison de leur association au « monde de la santé mentale », ils perdent graduellement confiance dans les institutions. Bien qu'ils ne le verbalisent pas nécessairement en ces termes, la répétition des expériences négatives et la déception grandissante face aux structures qui, du moins explicitement, affirment avoir été constituées pour leur venir en aide mènent les participants à douter de l'organisation de la société dans son ensemble et des institutions qui la supportent. Cet éloignement conduit à leur isolement et à leur marginalisation.

Les intervenants ont tendance à cibler certains enjeux particuliers relatifs à la vie quotidienne des usagers, de sorte qu'ils fragmentent la personne en problématiques séparées, bien que pour les usagers, elles forment un tout indivisible, ancré dans leur parcours. Rétrospectivement, Gino constate qu'il a rencontré des difficultés d'intégration sociale depuis son enfance et regrette que les intervenants qui l'accompagnaient à cette époque se soient concentrés uniquement sur son décrochage scolaire, conséquence pour lui d'un mal-être qui n'était pas pris en compte. Il vit aujourd'hui les mêmes enjeux qu'auparavant et n'a jamais réussi à obtenir l'aide dont il a besoin : « *J'avais besoin d'aide, mais les intervenants étaient juste axés sur mon décrochage. Ils ont pas compris ça.* […] *J'avais personne pour me soutenir. Je "fittais" pas dans rien. J'étais en retard de tout le monde* » (Gino).

John nous confie qu'il évite d'être hospitalisé au Québec. En effet, il ne fait pas confiance au personnel

soignant de l'hôpital psychiatrique de sa région, car son expérience lui montre que ce dernier préfère allonger les séjours plutôt que d'offrir des soins adaptés aux besoins de leur patient : « *J'ai souvent été à l'hôpital à Ottawa, le Royal, le Civic. Je trouve qu'ils ont des meilleurs services, parce qu'à Pierre-Janet, tu restes des mois pis des mois. Mais moi, c'est pas de ça que j'ai besoin* » (John).

Marthe ne se fie plus à l'offre de services publics pour obtenir du soutien. Elle nous raconte les multiples tentatives d'accès aux services qu'elle a effectuées au cours de son parcours. Chaque fois, on la recevait, on lui promettait de la recontacter rapidement, sans qu'elle ne reçoive jamais de réponse par la suite. « *Je crois plus dans le système. Quand j'ai fait mon* burn-out*, je suis allée chercher de l'aide au CLSC de Gatineau. J'ai fait une première rencontre d'urgence. Ils ont fait l'analyse de mon dossier pour me donner un rendez-vous. Ça fait longtemps, j'attends encore ce rendez-vous-là !* » (Marthe).

Phay blâme l'organisation des soins en santé mentale pour la détérioration de son état mental, l'ayant menée jusqu'à la psychose. Elle n'est pas la seule participante à avoir clairement exprimé cette conclusion. Si elle avait reçu des soins appropriés, pense-t-elle, elle aurait pu éviter cette expérience qui la laisse encore à ce jour traumatisée. « *Moi, j'pense que ça aurait pas dû se rendre jusque-là, parce que sérieusement, en* [année]*, quand j'ai été hospitalisée, pis j'entrais, pis j'sortais, pis j'entrais, pis j'sortais à cause de l'anxiété, pis de symptômes qui ont pas été détectés. Moi je demandais pour un psychiatre, pis d'avoir un suivi, pis j'ai jamais réussi à en avoir un* » (Phay).

Danny ne croit pas que les intentions du personnel soignant ni de l'institution psychiatrique à laquelle ils sont rattachés soient aussi transparentes qu'ils cherchent à le faire croire. En fait, il considère que de profondes

contradictions entre les discours et les pratiques existent. Ainsi, il ne peut faire confiance au personnel soignant, et cette méfiance se déploie jusqu'à se généraliser à la psychiatrie entière et teinte également toute la discipline de la psychologie.

Ils ne me parlaient pas, ils m'ont à peine nourri, ils ne m'écoutaient pas, ils ne m'ont pas fait confiance, mais je ne leur faisais pas confiance. […] *Vous avez de bonnes intentions, ça ne veut pas dire que vous faites la bonne chose. Tu sais ce que je veux dire ? Ils me matraquent à mort avec leurs bonnes intentions.* […] *Ce que vous me dites et ce que vous faites sont des choses différentes.* […] *Avant, je croyais dans la psychologie ; dans le sens que je croyais que c'était productif. Mais je réalise maintenant que la plupart des psychologues et des psychiatres ne savent pas de quoi ils parlent. Plutôt que d'agir simplement comme un miroir de la personne, il faut avoir un dialogue, demander des questions, découvrir ceci ensemble. Je n'ai pas eu cette expérience une seule fois. Ils me demandaient de courtes questions. Je leur donnais une réponse. Ils la notaient. Et c'était tout*[22] (Danny, traduction libre).

Nicolas admet qu'au départ, il s'est entièrement livré au personnel soignant. Son état dépressif était si envahissant que soumettre sa destinée à autrui lui paraissait inévitable. Lorsque sa compagnie d'assurance chercha à mettre fin à ses prestations d'invalidité et exigea une contre-expertise psychiatrique, il fit donc confiance au personnel, à qui il expliqua sa situation. Il était convaincu que celui-ci aurait son bien-être à cœur et que son expertise médicale coïnciderait avec une évaluation adéquate de son état mental – après tout, son médecin et son psychiatre traitant avaient tous deux jugé qu'il était inapte à retourner au travail, et ils étaient tous deux des experts médicaux.

Lorsqu'il reçut la lettre de son assureur décrétant qu'il était apte à retourner immédiatement au travail, bien que cela aille à l'encontre de l'avis des personnes responsables de son traitement, il fit une demande d'accès à l'information afin d'obtenir le rapport de contre-expertise du psychiatre ayant été embauché par la compagnie d'assurance. La lecture de ce document le surprit grandement, car cette personne, qui avait tout au plus discuté une heure avec lui, avait été en mesure, dans ce bref délai, de longuement élaborer sur ses capacités, ses affects, son état mental. De ce fait, il avait décidé, sans le connaître vraiment, de le pousser dans un parcours de contestation de décisions, de plaintes et de précarité, qui était encore en cours lors de notre rencontre. De surcroît, incapable de retourner au travail, et devant faire face à une panoplie de procédures anxiogènes, son état mental ne faisait que se dégrader. Un professionnel pourtant déontologiquement tenu de le soigner l'avait plutôt vulnérabilisé et contribuait à aggraver son état de désorganisation mentale.

Quand j'ai commencé à lire le rapport du psychiatre, j'ai arrêté de lire, j'étais bleu. « Monsieur éprouve un peu de tristesse. » Quoi ! Un peu de tristesse ? ! Il s'appuie sur quoi pour dire ça ? Je dors presque plus depuis deux ans, je vomis presque tous les jours, je fais des crises de panique tout le temps… J'ai de la misère à vivre, juste à vivre là, respirer tsé, et lui dit que j'ai « un peu de tristesse » […] *Fallait-tu je lui braille dans face ?* […] *Fait que, je sais pas ce qu'il voulait je dise, mais j'ai pas dû dire ce qu'il voulait entendre, faut ben croire* (Nicolas).

Jean-Pierre n'a plus confiance dans les psychiatres. Il doute de leurs compétences, de leurs intentions. Cette catégorie professionnelle ne devrait pas, selon ses dires, avoir le « droit » d'approcher les personnes vulnérables, car

elle leur nuit. « *Les médecins généralistes, eux autres, ben au moins tu peux leur parler, mais les psychiatres* […] *Tu peux pas parler avec ça, ça connaît toute, pis ça sait toute ; des vrais livres pas de pages ou bedon, il y a rien d'écrit dans l'livre, pis c'est toutes des pages blanches* » (Jean-Pierre).

Parmi nos participants, très peu eurent des commentaires élogieux à propos du personnel soignant qu'ils avaient côtoyé à travers leurs parcours de soins, particulièrement en ce qui a trait aux psychiatres. L'exception à cette règle, bien que les expériences relatées ne soient pas homogènes, sont les médecins généralistes, surtout ceux ayant une spécialisation en psychiatrie. Leur approche nous fut souvent décrite comme étant plus « humaine », plus intéressée et conciliante. Certains d'entre eux proposaient des traitements alternatifs à leur patient, parfois hors du domaine strictement médical, ce qui était apprécié. Cependant, la forte pénurie de médecins généralistes en Outaouais (plus encore de ceux ayant une spécialisation en psychiatrie) faisait en sorte que peu de participants pouvaient concrètement nous faire part de leur expérience avec ceux-ci. Les institutions du réseau de la santé ont également reçu de nombreuses critiques, surtout en ce qui a trait aux services offerts. Cependant, en plus d'avoir perdu confiance dans le système de santé, et plus précisément dans les services en santé mentale, les participants manifestaient de la méfiance à l'égard de l'ensemble des institutions publiques : système de justice, MTESS, services de police, bref, l'État au sens le plus large du terme.

4.3.3. Une redéfinition de la normalité

Recevoir un diagnostic psychiatrique implique d'inclure un nouveau filtre qui contribuera à en ternir quelque peu son

image. En effet, le fait d'être dorénavant associé au « monde de la santé mentale » n'est habituellement pas un évènement réjouissant : la personne perd de sa valeur sociale. Bien que certains participants aient affirmé avoir été initialement rassurés par la confirmation médicale d'un dérèglement intérieur, décelant dès lors la source de leur souffrance qui expliquerait les difficultés rencontrées, ce soulagement n'était généralement que de très courte durée. L'entrée dans les services en santé mentale transforme la destinée. Elle laisse peu d'espace à la créativité et à la libre volonté. Son organisation est balisée par ses propres besoins de fonctionnalité. La personne doit donc apprendre à y circuler sans trop souvent se heurter à ses parois. L'usager doit dès lors redéfinir ses attentes, le concept de la justice ou encore recodifier ses expériences afin qu'elles puissent faire sens. Il devient ainsi « normal » de consommer des médicaments psychotropes de manière quotidienne, de dévoiler des détails intimes à des étrangers qui se qualifient de « professionnels », de vivre dans des logements souvent très peu enviables, de ne pas pouvoir protéger sa vie privée, pour ne nommer que ces éléments. Ainsi, une situation qui aurait pu être jugée embarrassante – telle que de devoir demander à un employé d'un OCSM l'autorisation d'accès à sa carte bancaire, d'être accompagné à la banque, d'être possiblement sermonné et puni si l'argent est utilisé pour un autre article que celui qui avait été approuvé préalablement – devra dès lors être recodifiée comme « normale ».

Les intervenants utilisaient d'ailleurs souvent cette référence à la normalité des procédures. Prenons l'exemple décrit ci-dessus. Si l'usager souhaite retirer de l'argent de son compte bancaire afin de s'acheter, par exemple, des cigarettes, et que l'intervenant accepte, il doit ne sortir que le montant permis et acheter l'article autorisé. Si l'usager, lorsqu'il arrive au magasin, décide plutôt d'utiliser son

argent pour acheter des friandises et une boisson énergisante (il ne respecte donc pas le scénario convenu), il se fera sermonner à son retour et rappeler le contrat qui avait été décidé préalablement. La déception de l'intervenant lui sera clairement témoignée afin de créer chez lui un sentiment de culpabilité. Ensuite, l'usager pourra être puni de diverses manières. Par exemple, il n'aura pas la possibilité d'acheter des cigarettes pour la semaine, et ce, même s'il lui reste suffisamment d'argent pour s'en acheter. Il ne pourra plus aller seul à la banque ni au magasin pour une durée déterminée par l'intervenant. Bref, l'intervenant utilisera son pouvoir discrétionnaire afin de réguler les comportements de l'usager selon ses besoins. Ces pratiques sont présentées comme étant « normales » et inévitables. L'usager se verra attribuer la responsabilité de l'expérience désagréable qu'il a vécue (il est donc jugé fautif d'avoir pris la décision de « désobéir » aux règles et donc il est forcément coupable, méritant de ce fait d'être puni aux yeux de l'intervenant), de sorte que la nécessité de moduler le comportement sera démontrée. Ainsi, bien qu'il ne soit pas « normal » – si nous nous appuyons sur les normes de l'individualité contemporaine – pour un adulte d'avoir à se soumettre ainsi à des pratiques de contrôle et de régulation à un niveau microsocial (Moreau, 2009), les pratiques de micropénalités (Foucault, 1975) qui sont instituées au sein de l'offre de services en santé mentale contribueront graduellement à redéfinir la normalité.

Les techniques de réadaptation, qui furent souvent évoquées par les intervenants et le personnel soignant, rassemblent une série de pratiques servant à encourager la redéfinition de la normalité pour les personnes psychiatrisées. Nous pensons par exemple à l'importance accordée à la routine, c'est-à-dire à une série de gestes quotidiens ou hebdomadaires visant l'atteinte de la stabilité et l'évitement des rechutes, qui est fortement liée aux

prescriptions médicales (alimentation, adhésion au traitement, sommeil, activités, consommation d'alcool, etc.). Cependant, les conditions de vie et le statut social de la personne ne sont pas remis en cause. Les intervenants leur « apprennent » à exister « convenablement », ou du moins à se contenter sans contester ni résister à ce qu'on pourrait qualifier de « vie moindre » (Namian, 2012).

Nous avons constaté que la normalité chez les participants ayant eu un parcours plus long à travers les services était limitée à un mode de vie très restreint, rythmé presque exclusivement par l'organisation des services et des soins. La normalité devient synonyme de stabilité, de régularité des affects, du sommeil, des activités. Elle n'a de sens que dans le « monde de la santé mentale », car autrement, elle serait à l'opposé des normes sociales actuelles. L'apparente passivité des personnes psychiatrisées découle donc en partie de cette redéfinition de la normalité. Ce processus de recodification des expériences est en quelque sorte commandé par les pratiques de l'intervention et de la médicalisation auxquelles les usagers doivent se soumettre, qui est, à notre avis, inévitable pour les prestataires de services en santé mentale. Pour donner un sens à leurs expériences, pour qu'elles puissent être tolérables, les participants ont dû laisser aller la possibilité même d'être intégrés à la société générale (celle existant à l'écart du monde singulier de la santé mentale), celle-ci ne pouvant que leur offrir une perspective de la normalité à laquelle ils ne pourront pas accéder. Gino repousse la « société ». C'est elle qui est anormale et non pas lui. C'est d'ailleurs sa seule façon de pouvoir maintenir, même partiellement, une évaluation positive de lui-même : « *Je suis normal. Je veux vivre normal. Je veux pas avoir les excès de société là-dedans* » (Gino).

Bernard nous explique que son thérapeute lui a recommandé de ne plus avoir de relations amoureuses, car les affects qui peuvent se dégager de ce type de relations interpersonnelles pourraient lui occasionner une rechute, menant à une nouvelle hospitalisation et, possiblement, à la perte de son logement subventionné. Il a donc décidé de mettre un terme à la relation amoureuse qu'il entretenait depuis quelques années avec une autre utilisatrice du centre de jour. Sa stabilité, nous dit-il, est plus importante pour lui que tout autre aspect de sa vie : « *Les relations amoureuses, c'est pas pour moi, j'en veux pu. Je vais me masturber à place. Pis une fois de temps en temps, chaque deux, trois ans, je vais économiser pis j'vas me payer une prostituée à Montréal. C'est ça le mieux que je peux espérer* » (Bernard).

Phay nous explique ce que représente le rétablissement – et donc la normalité – pour elle, soit de pouvoir travailler et d'effectuer ses tâches quotidiennes sans que la symptomatologie associée à sa pathologie l'en empêche : « *Pour le rétablissement, c'est de me dire qu'avec ou sans symptôme, je suis quand même capable de faire ma job* » (Phay).

Dans l'extrait de journal de terrain suivant, nous rapportons les propos d'Émile lorsqu'il nous raconte ce qu'est aujourd'hui sa normalité et comment il trouve, encore à ce jour, que ce mode d'existence est difficile à accepter.

Émile m'a raconté sa première psychose. Wow toute une psychose ! Ce n'est cependant pas ce qui m'a frappée le plus. Il est tellement triste, tellement réflexif qu'il comprend tout ce qui lui arrive, la position dans laquelle il est, les difficultés qu'il rencontre. Il en donne une explication structurelle vraiment impressionnante et c'est pour cette raison qu'il m'explique qu'il doit combattre tous les jours

pour ne pas se laisser sombrer dans son goût de mourir. Il voit. Il comprend qu'il n'y a pas d'issue, que ça sera ça sa vie. Il répète qu'il est trop tard maintenant : il a l'âge qu'il a, n'a pas d'enfant, a passé la moitié de sa vie dans des hôpitaux, forcé à prendre des médicaments qui ont détruit ses chances d'avoir un emploi « normal », une vie de couple, etc. Il vit seul, dans un minuscule logement, il va faire marcher le chien de sa voisine, il vient au centre, il s'entraîne avec des « cannes de conserve ». Sa famille le voit comme un paria qui veut juste leur argent. Il n'a pas vraiment d'ami, il est pauvre, et sa seule fierté c'est sa vieille voiture qu'il doit constamment retaper lui-même, mais qui lui offre malgré tout un sentiment de liberté (extrait du journal de terrain).

Ce qui nous a également surprise sur le terrain fut de constater la différence entre les personnes venant de commencer leur carrière et celles l'ayant entamée il y a plusieurs années en ce qui concernait leur définition de la normalité. En effet, cette transformation des barèmes est fortement liée à la durée de la carrière. Un soir où nous étions seule dans le bureau des intervenants, Éric, comme à son habitude ces derniers mois, est venu s'asseoir devant notre bureau pendant que nous écrivions dans notre journal de terrain. Curieux, il nous demanda si nous avions écrit des données sur lui. Nous avons répondu dans l'affirmative et nous lui avons lu le passage suivant que nous venions d'écrire :

Journée au centre d'hébergement. J'ai apporté des bonbons qui provenaient du Mexique, Éric s'amuse à tous les goûter, même s'ils sont très mauvais. Il trouve ça très drôle, il dit qu'il se sent mexicain. Je ressens le besoin pressant des usagers de se divertir (ou de se faire divertir). Ils s'ennuient, me répètent-ils tous les jours. Les intervenants disent qu'ils

leur offrent beaucoup de sorties ou d'activités (ce que j'ai pu en effet observer), mais que lorsqu'ils les leur proposent, ils n'en ont pas envie. Or, un rien au sein de la maison les amuse : une discussion, me regarder cuisiner quelque chose, fumer une cigarette, la visite d'un membre de la famille d'un résident, etc. Ils tournent autour des intervenants, cherchent le renforcement, le compliment, mais ne veulent que très rarement participer aux activités que ceux-ci organisent. Pourtant, les activités sont décidées pendant la réunion de planification de la semaine au sein de laquelle tous les résidents sont conviés (en fait, c'est obligatoire). Pourquoi ne veulent-ils plus des activités qu'ils ont pourtant sélectionnées ? Où se situe l'enjeu : dans l'imposition de la réunion, dans la procédure, dans le choix démocratique ? (extrait du journal de terrain).

Éric devint songeur. Il nous interrogea à savoir pourquoi nous avons écrit ces informations plutôt que d'autres. Nous lui avons expliqué notre démarche. Alors, il décida de répondre à nos questions en nous expliquant que c'est parce que les activités proposées pendant les réunions n'étaient pas vraiment intéressantes et que les résidents choisissaient les « meilleures des pires », mais que tout compte fait, c'est « *plate* » (expression du participant) de sortir avec des intervenants. De plus, il estimait que de vivre avec des personnes qu'il n'avait pas choisies, avec lesquelles il n'avait pas nécessairement d'affinités, qui sont d'âge, de sexe, de diagnostics variables, impliquait qu'il n'avait pas forcément le désir de les côtoyer ailleurs que dans la cohabitation. Il est à noter que les résidents de cette ressource partagent les salles de bain et les salles communes, doivent manger leurs repas ensemble, etc. Il nous expliqua qu'il se sentait toujours surveillé et que c'était tout un défi d'avoir du plaisir dans ces conditions. Il a poursuivi en disant ce qu'il aimait réellement faire et nous

nomma les limites qui lui étaient imposées, l'empêchant ainsi de se divertir.

Éric venait tout récemment de débuter sa carrière. Sa normalité n'était donc pas encore piégée dans « le monde de la santé mentale » ; il parvenait encore à s'en dissocier. Il aimerait pouvoir aller « *chiller* » (expression du participant) avec ses amis au parc. Il voudrait boire une bière sur une terrasse, jouer aux jeux vidéo, aller au cinéma, au chalet, se baigner dans le lac, sortir avec des filles de son âge, faire de la planche à roulettes dans les rues, finir son école secondaire, vivre en appartement, travailler, bref, être un jeune adulte. Mais, il ne le peut pas. Les activités qui lui sont offertes s'éloignent de ses intérêts et pour le moment, il résiste à participer. Cependant, graduellement, l'absence de choix et l'« acceptation » de sa nouvelle réalité le mèneront à y participer, car son plan d'intervention individuel lui impose cette participation au moins deux fois par semaine. La normalité à laquelle il aspire actuellement avec tant d'ardeur se modifiera pour correspondre à celle qui lui est proposée par l'institution. C'est, du moins, ce que nous avons pu observer pour un grand nombre de participants. Ils n'ont pas d'autres choix.

4.3.4. La notion de choix

Les discours officiels que nous avons pu entendre au sein de notre terrain relativement au consentement aux soins indiquent que les patients ont la possibilité d'effectuer des choix libres et éclairés dans les institutions de santé. Ils affirment également qu'exceptionnellement, face à l'urgence ou à l'inaptitude, ce droit pourrait leur être temporairement retiré, mais que l'ordonnance d'un juge devra autoriser cette pratique si elle doit se prolonger. Ces discours ne représentent cependant pas ce que nous avons

pu observer et ce que nous ont rapporté à la fois les intervenants des OCSM et les participants.

En fait, les patients ont très peu de choix, bien qu'on leur présente en général plus d'une option : l'option privilégiée par l'institution (OPI) ou l'hospitalisation, l'OPI ou l'arrêt complet des soins, l'OPI ou l'itinérance, etc. Ainsi, l'OPI peut sembler plus attirante pour l'usager, qui ne souhaite souvent pas déplaire au personnel soignant ou qui craint d'être abandonné à lui-même s'il ne respecte pas la volonté de ceux qui se trouvent en position d'autorité face à lui. Nous avons rapidement constaté que même les intervenants des OCSM utilisaient la notion de choix pour contrôler ou fortement influencer certains comportements des usagers. Ainsi, le fait que le « choix » appartient à l'usager (bien que ce celui-ci soit limité et balisé par les structures, le personnel, les règles de fonctionnement, les ordonnances judiciaires, etc.) est utilisé comme mesure de contrôle, bien souvent à l'insu des personnes qui se retrouvent sous cette emprise. Par exemple, le personnel de la ressource d'hébergement avait l'habitude de rappeler aux résidents, lorsque ceux-ci étaient réticents à effectuer leurs tâches quotidiennes ou lorsqu'ils enfreignaient les règles du code de conduite de l'organisme, qu'ils avaient choisi de vivre dans la ressource. Ainsi, ils devaient se soumettre à ses règles de fonctionnement. N'avaient-ils pas, après tout, signé le contrat les liant à l'organisme ?

Cependant, dans plusieurs cas, les résidents n'avaient pas réellement « choisi » d'y résider. Leurs conditions de libération découlant d'une AJS qui incluait une obligation d'hébergement l'exigeaient. Parfois aussi, ils n'avaient nulle part ailleurs où se loger. C'est ce que nous a confié Mathias lorsque nous fumions une cigarette avec lui sur le balcon arrière de la ressource d'hébergement. Il était en colère à la suite de sa rencontre de suivi individuel avec son intervenante, car elle lui avait reproché son manque de

motivation à répondre aux objectifs de son plan d'intervention. Il nous expliqua que bien que les intervenants lui répétaient sans arrêt qu'il avait fait le choix de vivre dans ce milieu, ce n'était pas le cas en réalité. Il n'avait pas eu d'autre option. À sa sortie de l'hôpital, c'était l'OCSM ou la rue. Comme ses parents refusaient de l'accueillir chez eux en raison de ses comportements passés, qu'il ne recevait initialement aucune aide financière de dernier recours et donc qu'il n'était pas en mesure d'obtenir un logement, sa seule option était la ressource d'hébergement. D'ailleurs, il affirmait ne pas avoir de souvenir du moment de la signature du contrat, car à cette époque il était très fortement médicamenté. De plus, selon lui, il n'avait pas été informé du volet de réadaptation obligatoire des services offerts. Il ne pensait pas devoir se soumettre aux volontés d'une intervenante, qui, à son avis, ne comprenait ni ne respectait ses besoins.

Maddy avait un discours similaire. À sa sortie de l'hôpital, elle n'avait ni logement, ni argent, ni de contacts avec ses proches. Ainsi, bien qu'elle soit reconnaissante d'avoir pu être logée à peu de frais au cours de la dernière année, elle était devenue frustrée de l'imposition d'un horaire et d'activités qui ne correspondaient pas à ses intérêts ni à ses besoins. L'utilisation faite par les intervenants des plans d'intervention individuels pour suivre la progression du cheminement et assurer un certain contrôle du comportement devenait, selon les résidents, une forme de fardeau, une contrainte. Ils devaient en avoir un et le respecter, sous peine d'être exclus de la ressource ou réprimandés. C'est ce qui arriva d'ailleurs à Pierre lors de notre terrain : puisque celui-ci résistait à cette mesure, il fut expulsé. Ainsi, bien que les usagers participaient à la création des plans d'intervention, ils ne s'y sentaient pas particulièrement attachés, mais plutôt obligés. « *Ils veulent tout le temps te faire faire des affaires. Laissez-moi*

tranquille ! Ils me poussent à faire des affaires qui ne me tentent pas. Je suis une intellectuelle, une pure intellectuelle. J'ai pas envie de faire des p'tits dessins pis d'aller jouer au bowling » (Maddy).

Un autre enjeu relatif au choix de l'hébergement est la durée du séjour au sein d'un établissement. Par exemple, un patient ne peut pas choisir la durée de son séjour à l'hôpital. Dans certains cas très rares, il peut choisir d'y mettre fin, quoique, si le psychiatre juge que le départ n'est pas opportun, il peut demander une ordonnance de garde en établissement ou une AJS, qu'il obtient dans la très grande majorité des cas (DAO, 2010). Il en va de même pour les séjours dans les ressources d'hébergement à vocation de réadaptation ou d'urgence. La durée des séjours est limitée et, dans bien des cas, ce sont des protocoles ou des règlements internes de l'organisme qui dictent la durée maximale de l'hébergement, sans prendre en considération les besoins ou la réalité contextuelle du résident. Évidemment, les intervenants feront des efforts importants pour accompagner la personne dans sa recherche d'un autre logement. Ils s'assureront, dans la mesure de leur moyen, de « placer » la personne dans un milieu correspondant à ses besoins, mais nous avons pu observer que cela n'était pas toujours aisé et que certaines personnes quittaient la ressource pour un endroit où la qualité et le confort ne convenaient pas aux attentes des participants (et qui, à notre avis, ne conviendrait pas à la majorité des citoyens, par exemple des maisons de chambres, des ressources intermédiaires dont la gestion est très rigide, des familles d'accueil [RIF], etc.). Les expériences que nous ont rapportées Marie et Bernard reflètent nos propos.

Après avoir resté sept mois à l'organisme X, fallu que j'm'en aille. Je vivais dans une petite chambre, j'étais pas bien.

J'avais des pilules à prendre. J'avais pas le choix. Je suis tombée en dépression, j'ai voulu me suicider. Le Centre 24/7 m'a amenée à l'hôpital. Je suis restée là trois mois, pis après ils m'ont retournée à même place, la petite boîte à feu, boîte allumette (Marie).

Quand je suis sorti de l'hôpital, ils m'ont placé dans une famille d'accueil. Ma chambre était dans un vieux sous-sol. J'ai fait ma première tentative de suicide. Je voulais rien savoir de vivre. Je sentais pas d'affection (Bernard).

Mirabelle nous avoue être bien heureuse d'avoir résisté aux pressions du personnel soignant qui lui recommandait de se départir de son logement subventionné afin de vivre dans une ressource d'hébergement. Elle croit que si elle l'avait écouté, elle n'aurait pas été en mesure de se rétablir, car elle aurait dû vivre dans des conditions de logement qu'elle considère comme médiocres : « *La psychiatre, elle me disait : "Vas-y en résidence, t'as pas le choix, tu seras pas capable de vivre toute seule." Toute ça. Une chance que j'ai pas fait ça ! Je suis bien dans mon appartement, c'est pas le grand luxe, mais c'est chez moi* » (Mirabelle).

Bien qu'elle semble tout à fait en mesure de vivre de manière autonome et qu'elle s'affirme heureuse ainsi, le personnel soignant lui avait suggéré le contraire et avait d'ailleurs affirmé que son état mental ne lui en laissait pas le choix. Cette hypothèse semble donc fausse, puisque Mirabelle se considère en rétablissement en partie grâce au confort et à la stabilité de son logement. Elle fut cependant affectée par le discours des membres du personnel, qui témoignait de leur manque de confiance à son égard. Ils n'ont pas considéré les effets qu'aurait pu avoir sur son bien-être le fait de devoir vivre dans des conditions de logement moins désirables. Ils ont tout simplement et probablement uniquement pensé aux risques de rechute.

Phay soulève un autre enjeu, mentionné par plusieurs participants, à savoir le choix du personnel soignant qui accompagnera l'usager dans son parcours. Même lorsqu'ils sont insatisfaits des traitements reçus, les participants voient la majorité de leurs requêtes pour changer d'intervenant ou de personnel soignant refusées. Habituellement, selon l'expérience rapportée par les participants, les requêtes sont soit ignorées, soit reportées à plus tard. En fin de compte, elles ne seront jamais prises en compte et les usagers se feront sermonner pour en avoir fait la demande. Parfois, ils vivront des représailles de la part du personnel soignant (comme d'être ignorés, sermonnés, de se faire refuser des « privilèges », de se faire imposer un traitement différencié des autres usagers, etc.), car, vexés, les employés considéreront ces plaintes à leur égard comme des manigances malicieuses d'usagers pleurnichards. L'évaluation de ces requêtes qu'effectuent les professionnels que nous avons pu observer est de les analyser en termes de caprices, de tentatives de manipulation ou de les considérer comme invalides. L'insatisfaction face aux services est rarement jugée valable.

Inversement, certains participants mentionnent que le roulement fréquent du personnel et le transfert indésiré du dossier sont des éléments perturbant leur parcours. En effet, lorsqu'une relation de confiance est établie, l'usager souhaite normalement la conserver et l'enrichir, ce qui est la base même de l'intervention. Cependant, l'organisation des services ne privilégie souvent pas la construction d'une relation à long terme, pourtant si bénéfique dans une perspective d'accompagnement. Ainsi, lorsque l'état mental de Phay commença à se stabiliser, les procédures s'enclenchèrent pour lui retirer le suivi qu'elle avait obtenu avec une infirmière spécialisée en psychiatrie à la suite de ses multiples hospitalisations : *« Ils ont voulu m'enlever*

mon suivi avec mon infirmière spécialisée. Sont pas pour me remettre à la case départ. Ben là, t'es stable, on te "re-ship" [expression signifiant "renvoyer"]*. Mon infirmière elle connaît bien mon dossier, c'est dur de toujours changer de personnel* » (Phay).

Avoir des choix permet d'avoir un certain niveau de contrôle sur son existence ; lorsque cette possibilité de choisir est limitée ou retirée, la personne perd une part de sa citoyenneté, de sa dignité. Le personnel utilise cette situation pour réguler les comportements des usagers. L'avenir devient plus incertain ou, inversement, complètement écrit à l'avance, puisqu'il devient hors du contrôle individuel. Dans ce contexte, l'usager n'a d'autre option que de s'ancrer dans le présent et de se soumettre aux aléas d'un système qu'il ne comprend pas. La personne et ses besoins ne sont pas au centre des pratiques, ce sont les pratiques qui dominent. La personne doit s'adapter à celles-ci, peu importe ses besoins. Elle n'a pas d'autre choix si elle veut survivre.

Comme nous l'avons abordé précédemment dans la présentation de nos résultats, lors de notre terrain, nous avons fréquenté plusieurs personnes qui sont aujourd'hui décédées, faute d'avoir été écoutées et considérées, faute d'avoir pu choisir. Sans qu'une seule personne, qu'une seule pratique ne soit à blâmer pour ces pertes de vie humaine, nous avons pu observer que l'organisation des services et les relations de pouvoir qui en découlent sont responsables, en partie, sinon entièrement, des morts prématurées, des suicides, et plus souvent des tentatives de suicide. Nous voudrions également souligner que dans certains cas, les tentatives de suicide qui nous ont été racontées n'étaient pas, comme plusieurs se réconfortent à le croire, des appels à l'aide, mais plutôt des refus, des actes de résistance ultime à une carrière qu'ils n'ont d'aucune façon choisi de

vivre : « *“Choix” est le mot le plus important de la langue anglaise. Je le sais maintenant*[23] » (Danny, traduction libre).

Danny, dans son impressionnante lucidité et sa grande capacité d’analyse critique, nous aura fait réaliser à quel point la notion de choix est un privilège offert au « monde de la Raison ». À son entrée dans le « monde de la santé mentale », l’usager en est privé. Cette situation n’est pas le fruit du hasard, mais demeure socialement entérinée, et donc instituée. Le fou n’a pas le choix, il n’a plus les mêmes droits. Lorsqu’il a perdu l’option de choisir, si un choix se présente, aussi minime soit-il (manger ou pas, se laver ou pas, aller marcher ou pas, participer ou pas, et la liste pourrait continuer), l’usager le saisit, l’apprécie, si bien qu’il en oublie l’enjeu sous-jacent, soit l’absence de choix ayant une incidence réelle sur ses conditions de vie et son bien-être. La dimension macrosociale est alors occultée, les usagers sont alors fixés dans le quotidien, dans l’immédiat et ses aléas, quelque peu futiles.

4.3.5. La pauvreté

Bien que certains participants, très peu nombreux, avaient un revenu au-dessus du seuil de la pauvreté au moment où nous les avons rencontrés, tous ont connu des périodes de précarité importante. Ainsi, cette expérience et les conséquences en découlant sont partagées par la très grande majorité des participants. Les difficultés liées à la pauvreté sont amplement documentées, mais elles affectent certaines populations plus largement, dont les personnes utilisatrices des services en santé mentale. La pauvreté empêche l’individu de participer pleinement à la société. Sa citoyenneté est dévaluée, et pour les participants, elle engendre une aggravation des problématiques associées à la maladie mentale. Elle est un frein important à leur insertion sociale et à leur

rétablissement. Tout comme le fait d'avoir reçu un diagnostic psychiatrique, la pauvreté engendre leur stigmatisation et leur marginalisation. Elle fait partie de leur désaffiliation sociale et les isole encore plus profondément dans le « monde de la santé mentale ».

Leur pauvreté les pousse d'ailleurs à devoir avoir recours à de nombreux services sociaux parallèles aux services spécifiques à la santé mentale, tels que les repas du midi à la Soupe populaire de Hull ou à la Soupière de l'amitié, les soupers communautaires du dépanneur Sylvestre, le dépannage alimentaire offert par la Manne de l'île, l'hébergement temporaire incluant les soupers aux résidents du Gîte Ami, les dons de meubles de l'Entraide familiale de l'Outaouais, etc. Les participants vont donc quotidiennement d'un service à l'autre afin de répondre à leurs besoins de base, auxquels ils sont incapables de subvenir avec leur prestation d'aide de dernier recours. Un nombre important de participants ont également admis devoir recourir à diverses stratégies de survie, certaines légales, mais également illégales, pour parvenir à « joindre les deux bouts », telles que la collecte de bouteilles ou de cannettes vides dans les bacs de recyclage de leur voisinage, la mendicité, la vente d'objets volés, des services rendus et payés sans qu'ils soient déclarés, la prostitution, la vente de stupéfiants ou encore en percevant des dons de leurs proches.

Avant sa dernière hospitalisation, Maddy a accumulé des dettes qu'elle ne parvient pas à rembourser, malgré la vente de tous ses effets personnels de valeur. Elle nous explique, et ce avec beaucoup de honte, que sa fille doit l'aider à subvenir à ses besoins : « *C'est difficile. J'ai des dettes. J'ai perdu mon logement. Je reçois juste l'aide sociale. Il me donne pas la contrainte* [prestation financière du *Programme de solidarité sociale* en raison d'une

contrainte sévère à l'emploi]. *Faut que ma fille m'aide, sinon, j'arriverais même pas à manger* » (Maddy).

À sa sortie de l'hôpital, Bernard ne peut que se permettre de louer une chambre. Il nous explique à quel point il y était malheureux et comment, malgré cette condition de logement relativement abordable, il ne parvenait pas à payer ses comptes jusqu'à ce qu'un intervenant parvienne à lui obtenir un logement subventionné, dans lequel il réside encore à ce jour et qui lui permet d'avoir une meilleure qualité de vie : « *Après ma grosse hospitalisation, me suis retrouvé dans une petite chambre, grosse comme ma gueule. Ils m'ont mis sur le suivi intensif, pis au moins, mon travailleur social m'a trouvé un logement subventionné. J'arrivais pu, c'était terrible* » (Bernard).

Gino nous explique qu'aujourd'hui, la pauvreté, c'est son emploi à temps complet. Il circule à bicyclette pour récupérer les canettes de boisson vides afin d'en retirer les quelques sous de la consigne. Il consomme ses deux repas par jour dans des organismes communautaires, il fréquente les centres de jour pour se divertir et pour sortir de son isolement. Cependant, Gino a travaillé durant de nombreuses années, mais toujours au salaire minimum, ce qui ne lui permettait pas, selon son évaluation, d'avoir une meilleure qualité de vie que celle qu'il a aujourd'hui en tant que prestataire d'aide sociale : « *J'ai travaillé un peu partout, au salaire minimum, mais c'est pas assez pour vivre comme du monde. Tu peux rien t'acheter, rien faire* » (Gino). De plus, il craint de se retrouver en situation d'itinérance prochainement, car le propriétaire de son logement actuel l'a avisé qu'il augmenterait son loyer en raison de plusieurs rénovations effectuées. Cette augmentation signifie qu'il ne pourra pas se permettre de renouveler son bail. Bien qu'il soit sur la liste d'attente pour l'obtention d'un logement subventionné, Gino réalise que

l’attente pourrait être de plusieurs années, et trouver un logement qu’il sera en mesure de payer représente tout un défi qu’il craint de ne pas parvenir à relever : « *J’ai pas un logement social. Pour le moment, il n’est pas trop cher, mais là le proprio va augmenter le loyer. Je pourrai plus payer, je vais me retrouver itinérant* » (Gino).

Marthe est passée d’un emploi à l’autre pendant plusieurs années, payée au salaire minimum, sans avantages sociaux, sans sécurité d’emploi. Pendant quelques années, elle réussissait tout de même à satisfaire ses besoins de base. Cependant, la précarité de sa situation professionnelle et les problématiques que celle-ci a amenées l’ont graduellement fait basculer dans la pauvreté. Au moment où nous l’avons rencontrée, elle était enfermée dans un cercle vicieux, incapable de trouver un emploi. Elle nous affirme avoir tout essayé. Elle a suivi des formations, utilisé tous les services d’employabilité offerts dans sa région, pour finir par sombrer dans une dépression. Sa pauvreté est devenue son métier, nous avait-elle raconté. Chaque jour, il faut trouver le moyen de manger, de se loger, de survivre. Quotidiennement, elle rencontre les mêmes épreuves.

Après la séparation avec mon mari, j’ai passé d’un emploi à l’autre. Je suis dans la précarité, j’ai tout dépensé mes REER. J’ai fait une demande d’aide sociale, ils m’ont refusée parce que j’avais 1000 $ en banque. J’étais plus capable de payer mon loyer, j’ai fait une autre demande au BS pis celle-là, ils l’ont acceptée. Je commence à déprimer grave. Personne veut m’avoir. […] *Je commence à descendre, fallu que je me sauve de mon loyer, j’étais plus capable de payer. Je me suis ramassée au CLSC en crise. Je voyais rien devant moi* (Marthe).

La pauvreté transforme l'expérience de la vie quotidienne, elle réduit considérablement les possibilités de même changer sa position sociale, elle enferme l'individu dans un mode de vie qui lui est propre. Cette pauvreté fait partie de la carrière de presque tous nos participants, elle altère la manière dont ils perçoivent l'organisation de la société. Elle les force à transformer leurs critères de bien-être, à ajuster leurs attentes, mais surtout, elle les place dans une classe sociale marginalisée.

Dans ce chapitre, nous vous avons présenté un certain nombre de moments modulateurs ayant contribué à transformer l'identité des participants à notre étude. Certains moments engendrent une transformation du rapport à soi, à savoir le deuil du « moi d'avant », l'étiquette du « moi malade », la honte de soi, le rejet du risque ou la perte de confiance en soi, l'existence « un jour à la fois », la redéfinition des critères de bien-être et l'internalisation des discours dominants. D'autres moments altèrent les rapports à l'autre, à savoir la surveillance et le contrôle des comportements, la dangerosité et la judiciarisation, les proches, le personnel soignant, l'absence d'information et l'inaccessibilité des services, l'absence d'écoute, le diagnostic et la médication. Enfin, certains épisodes de vie agissent sur l'identité en modifiant la manière que l'usager interprète la société et ses rapports avec celle-ci, à savoir la négation des droits, la perte de confiance dans les institutions, la redéfinition de la normalité, la notion de choix et la pauvreté.

Il va de soi que l'ensemble de ces épreuves n'est pas vécu de manière identique, dans un ordre préétabli et avec la même intensité. Cependant, ces moments sont contraignants pour l'individu et ils contribuent à faire correspondre une part de sa personnalité, de ses comportements et de son fonctionnement quotidien à ceux désirés par l'institution : leur agencement crée l'« usager de

services en santé mentale ». En ce sens, c'est le pouvoir modulateur de la carrière, dont les composantes ont été décrites précédemment, qui façonne le sujet, qui l'assujettit afin que ses besoins et ses aspirations soient conformes à des prérogatives s'éloignant du rétablissement, du bien-être et de l'insertion sociale effective.

Les participants interrogés éprouvent des difficultés à reconnaître les forces qui les assujettissent à ce rôle et qui les lient dès lors aux institutions, mais ils sont cependant conscients de vivre une forme d'injustice. Ils sont en mesure de se dire insatisfaits de leurs parcours de soins et cherchent, malgré tout, à donner un sens à leurs expériences négatives. Tous ont manifesté un potentiel de résistance, parfois latent, mais toujours perceptible à travers leurs comportements quelque peu rebelles, tels que le refus de se conformer à certains règlements, par des épisodes de crises de colère et des discours engagés, révoltés ou découragés. Ils manifestaient leur opposition bien que celle-ci puisse être lourde de conséquences telles que l'isolement ou la contention, le retrait des privilèges de sortie ou encore l'exclusion de certains services ou établissements. L'un des enjeux que nous avons pu constater est le manque d'espace leur permettant de collectiviser et d'analyser ces expériences de leur vie quotidienne. Bien que le « nous » de la santé mentale soit tangible dans les discours des usagers, il est bien souvent dépolitisé.

Dans le chapitre suivant, nous aborderons plus en profondeur la façon dont les relations de pouvoir externes à l'expérience immédiate des usagers s'infiltrent dans les interactions pour assurer leur maintien et affaiblir la critique.

1. Il est à noter que plusieurs usagers de services en santé mentale vivent dans des résidences d'accueil, communément nommées « familles d'accueil », qui sont des ressources d'hébergement de type familial (RTF) dans la communauté. Ils sont donc hébergés chez des particuliers : « Peuvent être reconnues à titre de Résidence d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent chez elles, au maximum, neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiées par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel » (LSSSS, art. 312).
2. Le MTESS s'appuie sur un rapport médical attestant que l'état physique ou mental de la personne est affecté de façon importante pour une durée permanente ou indéfinie pour accorder le statut de « contrainte sévère à l'emploi ».
3. Les informations ont été recueillies sur le site du MTESS en 2015. La page Web n'est plus disponible.
4. Ces contradictions peuvent émerger du fait, par exemple, que la personne ayant perpétré cette violence était une personne aimée de sa victime : un parent, un conjoint ou un proche (elle est très rarement étrangère). Ainsi, bien que certains évènements soient très souffrants, l'ensemble de la relation ne l'était pas nécessairement. Ainsi, prendre le rôle unique de la victime ne correspond pas à l'ensemble de l'expérience et se conformer à cette identité requiert une modulation intérieure pouvant être encore plus difficile à supporter. Personne ne souhaite regarder derrière soi et ne plus rien reconnaître. L'interprétation de l'autre et le vocabulaire dans lequel il englobe l'expérience sont trop rigides pour contenir le vécu sensible. Ne plus être en mesure de faire sens de

son « histoire » engendre une forme particulière de souffrance.

5. Pensons, par exemple, aux mouvements lancés par des personnes ayant vécu ce type d'expérience et revendiquant un espace pour « dire », raconter, dénoncer cette violence vécue sur les médias sociaux tels que #AgressionNonDénoncée, #Jesuisindestructible ou encore, plus récemment, #Jetecrois.

6. La notion de double victimisation, telle qu'elle est définie par Le Bossé et Dufort (2001, p. 79), « renvoie aux situations dans lesquelles les personnes concernées doivent faire face à une forme plus ou moins ouverte d'hostilité de la part des professionnels chargés de les aider en plus d'être aux prises avec les difficultés propres à leur situation ». Cette notion est fréquemment invoquée en référence aux victimes d'actes criminels, par exemple en contexte de violence conjugale, en ce qui a trait aux procédures pénales subséquentes. Nous considérons que les personnes psychiatrisées ayant été victimes d'actes de violence font fréquemment face à ce type de situations au sein de l'offre de services en santé mentale.

7. « *I sound strange, but I don't sound crazy*. […] *If I'm not crazy, but I'm not like everyone else, what is it ?* »

8. « *Listen, I have no credibility, my life is pretty much shot*. »

9. « *Your help is scary as fuck. I don't want it because I'm afraid it will kill me. You don't want to talk to me, you don't want to listen*. »

10. « *The report I gave you makes me look like an idiot. It also takes away a strike, I mean if in 10 or 20 years from now, it comes up, you have a history of psychiatry. Oh, what are you doing to me*. »

11. À ce jour, le MSSS ne reconnaît pas la « prescription » de médicaments (souvent sans le consentement du patient) visant à contrôler le niveau d'agitation comme étant une forme de contention, bien que l'Ontario, province voisine, l'ait reconnue dès 2001, l'incluant dans la *Loi sur la réduction au minimum de l'utilisation de la contention sur les malades.*

12. « *The word I was repeated all the time : conform*. […] *You try to be a good person your whole life, and you have nothing for it*. »

13. « *The psychiatrist couldn't stop telling me : "Do this, do that, this is right, this is not."* »

14. « *It's a long-term care institution where it's not about making you better ; it's about managing your existence*. »

15. « *They pushed me through like I'm a guinea pig*. »

16. « *Thursday, I received a letter at five thirty at night, saying that I had to go to court the next day. The court was going to be at one thirty. No chance to prepare a defense or anything. I didn't do anything wrong*. »

17. « *Do you know what it does to you mentally, they put you there and you didn't do anything wrong*. »

18. « *Where does this leave me know ? You wrecked a huge portion of my life. The psychiatrist they cover each other's asses. They don't even let me have access to my whole patient file. They say they have, but I know stuff is missing*. »

19. « *No matter what I say to these people, they don't believe anything. It's like you are talking to a wall. You can tell them anything, make perfect sense and they just won't believe you*. […] *They only write the side of the story they want to see, and not acknowledging anything*

else. […] *I would repeat my story, over and over, and they still didn’t believe me*. »

20. « *This stuff takes time. It takes a long time to know someone’s story*. […] *The intention was to judge me. You can’t listen and judge at the same time. Understanding takes time*. »

21. « *People “looking for my best interest” were tearing my life and my son’s apart. I have no diagnostic ; you put me through all kinds of experiences that you didn’t have a right to put me through*. […] *I never consented to my care. They tried to trick me. Nobody tells the truth*. »

22. « *They didn’t talk to me, fed me scarcely, they don’t listen to me, they didn’t trust me, but I didn’t trust them*. […] *You have good intentions, doesn’t mean they are doing right things. You know what I mean ? They are clubbing me to death with their good intentions*. […] *What you are telling me and what you are doing are different things*. […] *I used to believe in psychology ; in a way that I thought it was productive. And I realize now that most psychologist and psychiatrist don’t know what they’re talking about. Instead of reflecting the person, you need to have dialogue, ask questions, discovering this thing together. Not once did I have this experience at all. They asked me short questions. I would give an answer. They would write down a note. And that was it*. »

23. « “*Choice” is the most important word in the English language. I know that now*. »

CHAPITRE

5

LA POLITISATION DE L'EXPÉRIENCE
LE CONTEXTE *EXTRA-OR-TRANS-LOCAL* ISSU DES INSTITUTIONS

Les « moments modulateurs » du soi qui transforment en usager la personne au cours de sa carrière (afin qu'elle puisse devenir bénéficiaire des soins qui la ciblent) sont occasionnés par les contraintes imposées par les structures et par l'interaction directe avec l'environnement de l'offre de services en santé mentale, contraintes de ce fait systémiques. Cependant, la forme que prennent ces interactions dépend d'une multitude de prescriptions issues du contexte *extra-or-trans-local* (Smith, 1987), soit des rapports de force ou des relations de pouvoir ayant cours hors de la vie quotidienne des personnes psychiatrisées.

Afin de mettre en lumière cette trame rendue invisible qui se camoufle derrière les discours officiels et qui organise l'expérience des usagers, nous avons effectué dans un premier temps une analyse de la documentation ayant été produite par le MSSS ayant pour objet les orientations à suivre dans le champ de la santé mentale et devant être respectées par l'ensemble des régions administratives du Québec. Nous avons également examiné l'ensemble des publications publiques liées à l'organisation et à l'évaluation de l'offre de services en santé mentale en Outaouais, et

plus précisément pour le réseau de services de la ville de Gatineau. En effet, afin que les orientations ministérielles soient activées au niveau local, elles sont insérées dans des ententes de gestion et d'imputabilité (EGI) conclues entre les agences régionales (ASSS) et les CSSS. Ces EGI traduisent, sur le plan opérationnel, les exigences de l'ASSS « quant aux orientations à donner au réseau de services et à son évaluation » (ASSSO, 2014, p. 3). Au moment de notre recherche, la région de l'Outaouais comptait cinq CSSS, soit un dans chaque municipalité régionale de comté (MRC). Nous avons choisi de limiter notre terrain, comme nous l'avons expliqué dans notre méthodologie, au CSSS de Gatineau et à son réseau de services. Cependant, il est à noter que l'organisation que nous vous présentons et telle qu'elle existait lors de notre collecte de données a été modifiée par la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, adoptée par l'Assemblée nationale le 7 février 2015. Comme l'explique le MSSS sur son site Internet, « cette réorganisation s'inscrit en continuité avec celle initiée en 2004-2005, qui visait notamment à créer des réseaux locaux de services (RLS) dans chaque région sociosanitaire et à fusionner des établissements en CSSS au cœur de ces RLS en leur conférant une responsabilité populationnelle[1]. »

Ainsi, cette réforme vise à recentraliser le pouvoir en confiant à un Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou à un Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) la majorité des services de santé et de services sociaux offerts au sein d'un réseau territorial de services (RTS). Il va de soi que cette réorganisation aura des impacts sur l'expérience des personnes utilisatrices. Cependant, nous ne pourrons pas les inclure dans cet ouvrage, cette fusion étant toujours en cours et nos

données ayant été recueillies jusqu'en septembre 2014, soit quelques mois avant l'entrée en vigueur de cette loi.

Bien que le MSSS soit fortement impliqué dans la modulation identitaire des personnes psychiatrisées, nous avons pu constater au cours de nos observations que d'autres instances étaient également impliquées, dont le ministère de la Justice et le MTESS, car chacun d'entre eux possède des programmes ou des lois ciblant précisément les personnes psychiatrisées. Ces instances affectaient grandement la vie quotidienne de la majorité des participants à notre étude, ainsi nous avons inclus la documentation relative à ces instances de gouvernance dans notre analyse. Dans la section qui suit, nous vous présenterons certaines contradictions constatées entre l'expérience des participants et les discours, incluses dans la documentation officielle. Notamment, nous présenterons les incohérences qui se dégagent des pratiques face à ces discours, telles que l'implantation récente au sein de plusieurs institutions du MSSS de l'approche de management Lean Santé et le processus de redditions de comptes des organismes communautaires mettant en péril leur autonomie.

1. LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS)

Le titre du rapport annuel 2012-2013 du CSSS de Gatineau était *Un virage vers l'accessibilité*. Dans la section « Mot du président et du directeur », on informe le lecteur des efforts consentis afin d'améliorer l'accessibilité et la continuité des services. Malgré cette orientation, un nombre élevé des participants à notre étude ont vécu ou vivent toujours d'importants enjeux liés à l'inaccessibilité des services

spécialisés, ce qui occasionna d'ailleurs l'un des moments modulateurs répertoriés. Dans la section du rapport synthétisant les actions posées au sein de la Direction de la santé mentale et des services psychosociaux, l'objectif de la dernière année est décrit à l'aide de termes issus du vocable managérial : « améliorer les résultats de nos cibles de gestion » (CSSSG, 2013, p. 34). Cette direction souligne d'ailleurs que l'implantation d'une démarche Lean « de haut niveau » est venue bonifier son fonctionnement interne. Par contre, les cibles de gestion, qui sont présentées dans ce rapport sous la forme de redditions de comptes au directeur général du CSSS de Gatineau, sont difficilement conciliables avec les préoccupations des usagers, comme nous l'avons vu précédemment, et avec leur insatisfaction face à des facteurs relationnels et expérientiels (soit de nature plutôt qualitative), alors que les cibles présentées (durée des séjours, nombre de visites à l'urgence, nombre de plaintes, etc.) doivent pouvoir être mesurées et sont donc plutôt d'ordre quantitatif.

Nous avons constaté que les expériences négatives des participants sont souvent liées aux difficultés organisationnelles du réseau et non à des facteurs individuels attribués aux usagers. Certes, il existe un enjeu en matière d'accès à des services de première ligne et spécialisés en santé mentale (30 % du motif des plaintes générales des utilisateurs au commissaire du CSSS en 2012-2013 concerne l'accessibilité), faisant en sorte que l'ensemble des engagements de la Direction de la santé mentale quant au suivi des personnes ayant un trouble mental n'ont pas été respectés (CSSSG, 2013, p. 133). Or, ce qui nous intéresse particulièrement n'est pas l'écart statistique entre l'objectif et les résultats, mais bien les raisons évoquées pour expliquer cet écart. En effet, comme nous avons pu l'observer lors de notre terrain, la rigidité des critères d'admissibilité aux services et le manque de

services adaptés, notamment pour les personnes présentant une double problématique de santé mentale et de déficience intellectuelle, font en sorte que plusieurs personnes cherchant un soutien ne pourront pas l'obtenir ou recevront un suivi ne correspondant pas à leurs besoins spécifiques. Si bien que, comme le soulève M. Godmaire, directeur de la santé mentale du CSSS de Gatineau en 2012-2014, les équipes de santé mentale se retrouvent avec une charge de travail à laquelle elles ne peuvent pas correctement répondre (et donc elles ne pourront pas atteindre les cibles de gestion). Comme les caractéristiques des usagers (pathologies, niveau d'autonomie, fréquence d'hospitalisations, etc.) de leurs services ne correspondent pas exactement aux prescriptions gestionnaires, mais que les ressources attribuées (matériel, personnel, type de suivi, etc.) aux programmes se basent sur celles-ci bien qu'elles ne soient pas en concordance avec la réalité du terrain, les équipes de professionnels se retrouvent devant une impasse qui affecte l'accessibilité et la qualité :

La cible n'est pas atteinte parce que nous suivons un très grand nombre de personnes qui ne correspondent pas aux critères de prise en charge SIV, mais qui demandent quand même des services. Par exemple, un client avec une maladie mentale et une déficience intellectuelle ou encore des personnes qui refusent l'intensité proposée de services. Ces personnes se retrouvent dans ce service parce qu'il n'y en a pas d'autres pour les recevoir (CSSSG, 2013, p. 133).

M. Godmaire évoque également une pénurie de personnel pour expliquer l'impossibilité d'atteindre le nombre de suivis auquel les services de première ligne s'étaient engagés. Encore une fois, les difficultés d'accès à des services sont d'ordre organisationnel. Ainsi, bien que les congés de maladie prolongés, le recrutement de personnel

et le roulement du personnel ne sont pas des contraintes découlant des problématiques des usagers, ce sont eux qui doivent faire face aux conséquences dans leur vie quotidienne (lien de confiance constamment à recréer, suivi écourté ou attente rallongée, personnel surmené et moins empathique, par exemple). Dans le rapport annuel 2013-2014 du CSSS de Gatineau, les congés de maladie des employés sont d'ailleurs encore cette fois utilisés pour expliquer les difficultés face à l'atteinte des objectifs de prise en charge. Le directeur constate également que malgré une réorganisation du travail, les équipes de santé mentale ne parviennent pas à respecter les exigences de performance attendues de la gestion.

Bien que nos observations concernaient particulièrement les personnes utilisatrices de services, nous avons également pu observer le personnel soignant. Ainsi, nous ne pouvons pas affirmer que l'ensemble du personnel du réseau manque de compétences et que c'est pour cette raison qu'il ne parvient pas à répondre aux demandes. Nous croyons plutôt que, comme les usagers, nombreux sont ceux qui font face à des contraintes structurelles qui les empêchent d'effectuer adéquatement leur emploi ou du moins, d'atteindre les cibles chiffrées qui, rappelons-le, ne prennent pas en considération ni le contexte variable de la pratique, ni l'expérience subjective de l'usager et du professionnel. En effet, les cibles de gestion, présentées sous la forme d'un nombre à atteindre, nous apparaissent, du moins en ce qui a trait aux services en santé mentale, incompatibles avec les besoins des utilisateurs. Autrement dit, si nous pensons qu'accroître le nombre de personnes pouvant bénéficier d'un suivi est d'une très grande importance, il est également nécessaire, voire primordial, de veiller à la qualité de ce suivi et à sa correspondance avec les besoins réels des personnes

psychiatrisées. Ces données devraient également être considérées au sein de la reddition de comptes.

Cependant, notre analyse du contenu des rapports d'activité 2012-2013 et 2013-2014 du CSSS de Gatineau quant aux objectifs des divers services offerts ne laisse aucunement entrevoir le discours des usagers. Ceux-ci s'engagent dans un parcours de soins afin d'atténuer leur souffrance et d'améliorer leur condition d'existence. Ceux qui s'y engagent librement cherchent l'accroissement de leur bien-être et l'atteinte d'un équilibre qui leur donne du sens. Toutefois, selon ces rapports, les objectifs gestionnaires d'une hospitalisation sont de stabiliser la symptomatologie et d'augmenter le niveau de fonctionnement de l'hôpital de jour ; de réduire le recours aux services d'urgence ; d'écourter la durée d'admission et d'éviter une hospitalisation en 24 heures ; de donner du SIV ; de « maintenir » l'autonomie ; et de réduire le recours à l'hospitalisation. De surcroît, le rapport ajoute que le traitement médicamenteux est l'élément central du plan d'intervention pour les personnes faisant l'objet de ce type de soutien (SIV).

Nous déduisons par conséquent que le *rétablissement*, terme qui représente « officiellement » la vision des services offerts en santé mentale au sein du réseau, se limite à sa dimension « hospitalocentrique » (ou plutôt à une phobie hospitalière). En effet, bien que cela puisse paraître contradictoire, les objectifs gestionnaires sont centrés sur l'établissement, mais dans un rapport inverse, soit d'éviter les coûteuses hospitalisations. La bienveillance semble être exclue des services. Nous lions l'utilisation de ce type de discours à un contexte de réduction des dépenses au sein des services publics, à un certain désengagement étatique prôné par l'idéologie néolibérale.

L’expérience de l’usager, qu’elle soit bienfaisante ou délétère pour lui, ne semble pas au centre des préoccupations, bien que le MSSS affirme que l’approche d’intervention privilégiée doit être centrée sur la personne (MSSS, 2011). Ce discours, somme toute axé sur des objectifs qui s’éloignent des préoccupations énumérées par les participants de notre étude, exclut la possibilité même d’entendre la voix de l’usager. Ce dernier apparaît donc comme un simple objet dont le transit à travers la structure doit être régulé afin qu’il puisse être accéléré (par exemple, afin d’écourter les séjours dans les centres hospitaliers). La « trajectoire de soins » est habilement manipulée afin que la présence même des usagers au sein de certains des établissements du réseau soit évitée et qu’ils puissent être transférés à l’extérieur de son sein (dans les OCSM, les ressources intermédiaires, la communauté). L’impression d’avoir été inséré dans une « chaîne de montage » nous fut d’ailleurs souvent racontée par les participants – pensons notamment à Danny et à Doris. La qualité des services et la satisfaction des usagers ne semblent donc avoir que très peu d’incidence sur les cibles de la gestion, essentiellement quantitatives.

1.1. Lean Santé

D’ailleurs, en concordance avec l’idéologie véhiculée par la NGP, le MSSS s’est engagé à soutenir l’implantation d’une démarche de *lean management*, le Lean Santé, au sein du réseau québécois de la santé. Ainsi, l’implantation de cette approche axée sur la réduction des dépenses, l’efficience et l’efficacité fut entamée au sein du CSSS de Gatineau dès 2011. Malgré ce virage, il est à noter que l’institution fut placée sous tutelle par le gouvernement du Québec à partir du mois de janvier 2015 en raison de sa situation déficitaire récurrente. Cependant, malgré ce fait, l’approche Lean ne

fut pas remise en question. Le ministre de la Santé et des Services sociaux de l'époque, Gaétan Barrette, a plutôt choisi de suspendre les pouvoirs du conseil d'administration de l'établissement et de transférer la gestion du CSSS de Gatineau au président-directeur général de l'ASSS de l'Outaouais, Jean Hébert. Le ministre Barrette affirmait d'ailleurs à un journaliste de Radio-Canada le 12 janvier 2015, soit le jour de l'annonce de la mise sous tutelle : « Les évaluations sont claires. Il est possible, sans toucher aux services ni à la quantité, de revenir à l'équilibre budgétaire en prenant les décisions qui s'imposent[2]. » Cependant, comme le souligne Wiener (2004, citée dans Waring et Bishop, 2010, p. 1334, traduction libre), « des pratiques de management [telles que l'approche Lean] sont souvent peu adaptées aux services de santé et ont des conséquences involontaires sur la pratique des cliniciens et la qualité des services, en redirigeant leur attention sur les tâches administratives plutôt que sur les soins aux patients[3] ».

L'origine du modèle de gestion Lean remonte aux années 1950, par la conception du Toyota Production System (TPS), développé par un ingénieur de l'entreprise japonaise d'automobiles Toyota. Radnor, Holweg et Waring (2012, p. 364, traduction libre) expliquent brièvement l'objectif de cette forme de gestion : « En bref, le Lean cherche à reconfigurer les processus organisationnels pour réduire les pertes et améliorer la productivité en utilisant des outils et techniques analytiques spécialisées, tout en créant une culture d'amélioration continue[4]. » Jadis, ce modèle se retrouvait plus fréquemment dans les entreprises industrielles. Toutefois, de plus en plus d'institutions de services l'ont adopté aujourd'hui, même si ces techniques de gestion, fondées sur des modèles organisationnels hiérarchiques et mécanistes, sont particulièrement inadéquates en matière de services humains complexes (Dupuis et Farinas, 2010). En effet, selon Dupuis et Farinas

(2010, p. 52), ces organisations, pensons notamment aux hôpitaux, aux centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), « partagent la caractéristique de ne pouvoir accomplir leurs fonctions dans la société que si elles peuvent compter sur l'engagement profond et le jugement expérimenté des professionnels qui donnent les services. Or toutes ces techniques [...] ont pour effet d'affaiblir l'engagement du personnel [...] et de minimiser la place du jugement ».

Par ailleurs, comme le souligne Bruère (2012), de nombreuses études indiquent que l'introduction du Lean crée une dégradation de la santé et des conditions de travail des professionnels. Également selon l'auteur, le Lean provoque une augmentation du stress ainsi qu'une hausse des lésions professionnelles. Pareillement, à travers une revue de la littérature sur ce modèle de gestion, Longoni *et al.* (2013) ont pu également constater que de nombreuses recherches empiriques et conceptuelles attribuaient au mode de production Lean un accroissement des blessures et du stress, ainsi qu'une détérioration globale de la santé des travailleurs.

Il existe donc une dimension paradoxale à l'implantation du Lean, car ses promoteurs affirment qu'il provoquera d'importantes améliorations en ce qui concerne les situations de travail, mais son évaluation subséquente indique plutôt l'inverse. Par exemple, Clot et Litim (2008) proposent que la forme que prend le travail d'équipe au sein du Lean ne permet pas le développement d'un « collectif » de travail. De plus, les dispositifs de participation ne conduisent pas à un processus de coopération (Bruère, 2012) duquel dépend le succès de cette approche. Hubault et Bourgeois (2004) expliquent que l'élimination des gestes dits « inutiles » ne prend pas en compte les besoins effectifs du travail. En effet, M^{me} Régine Laurent, alors présidente de la Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec,

considère que cette méthode pourrait contrevenir au code de déontologie même des infirmières. Ainsi, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ, 2012, p. 2-3) a cru nécessaire de rendre publique sa position sur l'implantation du Lean dans le réseau de la santé :

Plusieurs infirmiers et infirmières indiquent qu'ils participent peu dans la façon d'appliquer la méthode Lean et que celle-ci est planifiée sans égard aux règles de l'art en matière de soins infirmiers. Ils s'inquiètent du minutage des actes qui restreint le temps passé avec chaque patient, de la fragmentation des soins et de leur déshumanisation. Ils se disent préoccupés de la qualité des soins qui en découlent et de la recherche de productivité à tout prix au détriment de la qualité de la présence infirmière auprès du patient et du respect des normes de pratiques, et ce, dans un contexte de soins complexes auprès de clientèles vulnérables.

L'OIIQ a donc une opinion critique envers le Lean, rappelant qu'aucune méthode d'optimisation ne devrait empêcher le personnel infirmier d'utiliser son jugement clinique. Il exige l'implication de la Direction des soins infirmiers (DSI) dans l'ensemble des étapes du processus de réorganisation, et invoque les responsabilités qui lui ont été octroyées par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS). Il rappelle finalement son devoir de protection du public et exhorte ses membres à intervenir dans le respect de leur code de déontologie, en sauvegardant leur autonomie professionnelle. Nous pouvons donc saisir clairement le mécontentement de l'OIIQ, qui présente ses inquiétudes face à la qualité des soins au sein du réseau. Les discours des participants, sans que ceux-ci soient cependant conscients de ce type d'organisation du travail, traduisent ces préoccupations ; ils sont en effet

mécontents du travail du personnel, mais ont du mal à saisir les raisons qui les font agir ainsi à leur égard.

Également, l'Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux (APTS), regroupement syndical comptant 32 000 membres, constitué en majorité du personnel du secteur public de ce domaine, dénonce depuis 2012 ces démarches d'optimisation. Par ailleurs, le 6 janvier 2015, la division locale de l'association de l'APTS du CSSS de Gatineau diffusait un communiqué de presse annonçant son retrait des différents projets d'organisation du travail de type Lean en cours dans son établissement. Un sondage effectué auprès de ses membres montre le peu, voire l'absence, d'adhésion aux projets. Ils estiment que

la consultation et l'écoute des gestionnaires relativement aux préoccupations des membres s'avèrent également déficientes. Les personnes syndiquées rapportent en effet que la recherche de performance à tout prix entrave leur autonomie professionnelle et porte atteinte à leur capacité de répondre adéquatement aux exigences de leur ordre professionnel ou de respecter leurs devoirs déontologiques envers leurs patients (APTS, 2015a).

De surcroît, le 20 avril 2015, l'APTS annonce le retrait de la participation de ses membres aux projets Lean au sein de l'ensemble des établissements du réseau. Carolle Dubé, présidente de l'organisation, dénonce vigoureusement au sein d'un communiqué de presse la situation de ses membres et des services aux usagers :

Depuis l'implantation, ils vivent plus d'épuisement professionnel en raison de l'alourdissement de leurs tâches, de détresse psychologique liée à la pression à la

performance, et la partie patronale est de moins en moins transparente. Pire encore, certains gestionnaires utilisent cette méthode pour justifier des compressions budgétaires et abolir des postes. L'APTS ne peut pas accepter la réduction des services à la population (APTS, 2015b).

L'APTS poursuit ses actions en organisant une manifestation le 28 mai 2015 devant l'Assemblée nationale en opposition à la méthode Lean dans son milieu de travail. Dans un communiqué de presse intitulé « Le Lean en santé : pour l'APTS, c'est non », le vice-président, Stephen Léger, défend les intérêts de ses collègues :

Le Lean déshumanise les soins et ajoute de la pression supplémentaire sur les épaules de personnes déjà trop sollicitées. Dans le contexte actuel, la méthode Lean n'est plus une option viable pour nos membres. Ses impacts sur le climat et sur la santé de nos membres, indispensables, sont trop inquiétants pour être poursuivie (APTS, 2015c).

Par ailleurs, nous avons pu observer directement le degré de détresse que causaient les pratiques de gestion inspirées de la méthode Lean chez des intervenants du réseau public lors de notre terrain de recherche à l'occasion d'une conférence, regroupant ceux-ci et visant à discuter et à réfléchir sur ce sujet. La communication présentée lors de cette rencontre portait sur les impacts de la méthode Lean appliquée aux services sociaux et de santé. L'analyse du conférencier invité, Angelo Soares, professeur à l'École des sciences de la gestion de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), reposait sur les résultats d'une recherche qu'il avait effectuée auprès des employés syndiqués d'un CSSS de Montréal et intitulée *La santé malade de la gestion* (Soares, 2010). M. Soares avait été interpellé par les représentants des trois syndicats, qui représentaient les

travailleurs du Centre de santé et de services sociaux d'Ahuntsic et Montréal-Nord (CSSSAM-N) afin de considérer leurs préoccupations concernant la qualité des services offerts à la population et la qualité de vie et de la santé de leurs membres. Son rapport a porté plus spécifiquement sur la question de la qualité des conditions de travail des membres de l'APTS, de la Confédération des syndicats nationaux (CSN) et de la Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec (FIQ) au CSSSAM-N. Le portrait organisationnel qu'il présenta fut bien sombre : « Force est de constater que l'organisation du travail et le modèle de gestion sont malsains et sources de souffrance pour les employés : détresse psychologique élevée, épuisement professionnel et violence psychologique » (Soares, 2010, p. 30).

Il dénonce d'ailleurs l'utilisation de méthodes de type Lean dans les institutions de services aux personnes :

Il ne faut pas proposer des solutions abracadabrantes comme « le toyotisme dans les hôpitaux », car la transposition d'un modèle productif industriel vers le secteur des services ne peut jamais fonctionner compte tenu des dimensions émotionnelles et relationnelles fondamentales dans le travail des services et presque absentes [du] monde industriel (Soares, 2010, p. 31).

À la suite de cette communication, des membres du Regroupement, échanges, concertation des intervenantes et formatrices en santé (RÉCIFS), mouvement ayant été créé parallèlement aux ordres professionnels afin de donner une voix aux intervenants sociaux pour dénoncer, entre autres revendications, l'implantation du Lean Santé au sein du réseau, vinrent animer une période de discussion. Plusieurs participants exprimèrent alors leur mécontentement, leur sentiment d'avoir perdu le sens de leur travail, leur

souffrance. Dans son manifeste de création, le RÉCIFS regroupe adéquatement les doléances que nous avons pu entendre :

Le constat que nous faisons des problèmes que nous rencontrons tous les jours dans nos établissements, des problèmes non adressés puisqu'ils sont reliés non pas aux conditions de travail, mais aux conditions de pratique et de gestion qui nous sont imposées par les fonctionnaires du ministère de la Santé et des Services sociaux. […] nous […] dénonçons la transformation du réseau de la santé en une industrie à la chaîne où tout doit être mesuré, quantifié et formaté (RÉCIFS, 2011, p. 1).

Un court métrage intitulé *La visite* (Fortin, 2013) fut également créé afin de dénoncer les pratiques d'optimisation du Lean dans les CSSS. Des employés témoignent de leurs expériences et exigent un changement. On peut voir qu'à bout de souffle, le personnel s'épuise, s'absente, se désengage, mais les usagers quant à eux doivent accepter des services réduits, dont la qualité se dégrade, dans une société au sein de laquelle les inégalités sociales ne cessent de s'accroître. Ils n'ont d'autre choix que de subir ce qui leur est offert. Les patients sont blâmés lorsqu'ils ne parviennent pas à s'en contenter et que leur état mental ne cesse de décliner. Le personnel soignant, selon les prises de parole publiques rapportées précédemment, n'est pas, dans un tel contexte, en mesure de respecter les exigences minimales requises pour offrir des soins de qualité aux usagers des services. Bien que le Lean ne soit pas à lui seul la cause des doléances des participants, son implantation contribue cependant à éloigner le personnel soignant des usagers sous ses soins, ce que nos participants ont eux-mêmes souligné à diverses reprises. Bien entendu, l'absence d'écoute, le recours accru

à la médicamentation, le peu d'attention dont fait preuve le personnel soignant à l'égard des usagers ne peuvent être entièrement attribués à ces techniques de gestion[5], mais celles-ci contribuent cependant à aggraver la présence de ces méfaits dans le réseau.

Ainsi, comme l'ont affirmé Dupuis et Farinas (2010), la normalisation des processus de travail et celle des résultats n'engendrent pas les effets escomptés. Les sciences de l'organisation ont plutôt développé des systèmes de fonctionnement se limitant aux tâches analysables, stables, répétitives, faciles à observer et à mesurer, qui s'éloignent des services humains complexes qui se retrouvent dans le réseau de la santé et des services sociaux : « Il y a de fortes chances que ce soit l'inverse et que le managérialisme réduise la capacité de ces institutions sociales à accomplir adéquatement leurs fonctions dans la société » (Dupuis et Farinas, 2010, p. 54). Déjà, en 1997 (p. 124), Bien-Aimé et Maheu dénonçaient la taylorisation des services sociaux et de santé, soulignant que différents analystes avaient constaté « les effets paralysants et démobilisateurs du renforcement implacable des contraintes institutionnelles implantées dans les organisations de services aux personnes ».

Nous considérons donc que les expériences des usagers de services en santé mentale découlent en partie de cette approche de gestion issue de l'idéologie de la NGP, une vision qui a, insistent Bezes *et al.* (2011), une visée à court terme et une approche productiviste des orientations gouvernementales. Nous croyons que l'incompatibilité entre la méthode Lean et les relations de services provient de l'écart entre le travail « prescrit » et le travail réel qui doit être effectué sur le terrain. Le personnel doit donc réélaborer les règles afin que celles-ci puissent correspondre, du moins en partie, au contexte et à l'usager (Caroly et Weill-Fassina, 2004). Il existe un conflit évident

entre la logique de service et la logique commerciale, ce qu'avait d'ailleurs souligné Goffman dans *Asiles* (1968), car l'usager qui se présente au sein du réseau n'est pas un client, ni un objet, rappelons-le. Le client consomme, il est plus aisément catégorisable, puisque son besoin est ciblé, exclusivement « consommateur ». Ainsi, une personne qui intègre l'institution doit, dans une logique commerciale, correspondre à l'« usager type », le « consommateur de services de santé ». Or, selon cette rationalité, il ne pourra pas être compris dans sa singularité, dans son affectivité ou dans son contexte particulier. Il devient une cible « standardisée » à atteindre afin que puisse en profiter l'institution. Or, le réseau n'est pas de nature marchande et ne peut pas orienter ses actions en termes de bénéfices pour lui-même. Il ne peut faire des gains aux dépens de ses usagers. Les usagers doivent bénéficier, profiter, et non l'inverse. C'est pour cette raison, entre autres, que le réseau doit « fabriquer » un usager type autour duquel les « soins-marchandises » peuvent se centrer. Il doit le contraindre à devenir consommateur d'une santé normative et prébalisée, souvent peu alignée sur les besoins et le bien-être de la personne ciblée. Mais cet « usager », à l'instar de l'idéal-type de Weber (1965), n'existe pas. Il doit être créé en chaque occasion, à chaque contact avec la structure, ce qui participe à moduler l'identité de la personne qui s'y engage, qui la traverse.

Pourtant, l'article 3 de la LSSSS établit que la raison d'être des services est la personne qui les requiert. Ainsi, nous nous questionnons à savoir si l'implantation du Lean, qui réduit la personne à une entité d'actes cumulables, va à l'encontre même de cette loi. Nous entendons par « entité d'actes cumulables » le corps-objet (Foucault, 1975) sur lequel le personnel devra agir de manière précise, minutée et mesurable. La personne et ses particularités disparaissent entièrement de la stratégie gestionnaire.

Seuls les actes du personnel ont de l'importance, et ceux-ci doivent être gérés avec une attention presque obsessive.

La personne, dans ce contexte, doit être interchangeable. C'est d'ailleurs ce que souhaitent porter à l'attention du public les membres de RÉCIFS (2011, p. 3) : « Nous ne pouvons cautionner des pratiques qui mettent un frein à la qualité des interventions au profit d'une cible chiffrée, soit en termes de temps, de nombre de rencontres ou de méthode à utiliser. » Le personnel du réseau, pas plus que l'usager, semble-t-il, n'est écouté, et seuls les besoins de fonctionnalité du système sont pris en compte. Les soins sont donc centrés sur les actes à effectuer sur la personne ciblée et reconstituée en « usager type ». La personne, dans sa globalité et sa subjectivité, n'existe plus du moment que l'attention médicale lui a été accordée. Bien que nous ayons critiqué l'implantation du modèle Lean dans cette section, nous réalisons que cette approche de gestion n'est pas la seule à activer la carrière de l'usager et à agir dans son contexte *extra-or-trans-local*. Comme nous l'avons mentionné, ce modèle est un élément participant du processus d'objectivation de l'usager. Son implantation, relativement récente, ne fait qu'accentuer les conséquences d'un processus qui était déjà en cours au sein de l'offre de services en santé mentale. Cependant, nous avons cru pertinent de souligner son influence et de le lier à l'expérience des participants à notre recherche dans notre désir de dialogue entre les expériences micro et le contexte *extra-or-trans-local* des usagers de services en santé mentale.

1.2. Les « actes » du personnel

Le personnel œuvrant au sein de l'offre de services en santé mentale est composé d'une diversité grandissante de professionnels de plus en plus spécialisés. Cette

professionnalisation de la prise en charge attribue, par conséquent, un nombre grandissant d'actes réservés au personnel de l'offre de services en santé mentale en fonction de son adhésion à un ordre lié à sa discipline de formation et de pratique. Cette nécessité de professionnalisation est liée, entre autres, à une organisation « tayloriste » du travail, car elle consacre la différence entre les tâches à accomplir, réduisant de ce fait même la marge de manœuvre des praticiens (comme ce fut le cas des ouvriers autrefois). La professionnalisation se lie donc aisément aux stratégies de gestion de type Lean Santé, mentionnée précédemment, au sein desquelles la direction impose des modes opératoires, met en place des mécanismes de contrôle du temps et des mouvements, qui excluent presque entièrement le savoir des professionnels situés à la base de la sphère d'élaboration ou d'utilisation des connaissances, nécessaires à la production des services (Bien-Aimé et Maheu, 1997). C'est dans ce contexte que la « relation » soignant-soigné devient une accumulation d'actes évaluables. Cependant, comme le soulignent les militants Martin et Boissel (2014) : « Ce qui est alors occulté, c'est la diversité de situations imprévisibles qui font la vie soignante. Le contenu des soins est plus qu'un outil technique, il donne le sens du travail en commun, que le seul projet écrit de service n'explicite pas dans ses pratiques. » Les « actes » évaluables sont de ce fait un enchaînement de prescriptions, souvent officielles et écrites, desquelles il sera exigé de rendre compte de manière également écrite afin d'être transmise au supérieur hiérarchique. À chaque palier, ces données cheminent verticalement vers le haut. Elles seront relatées de manière de plus en plus synthétisée, donc avec moins de détails et de précisions. Elles seront rassemblées, agglomérées, s'éloignant toujours un peu plus de la réalité pratique du terrain. Ces données vidées de leur sens par leur manipulation excessive sont donc décontextualisées de

l’expérience concrète des professionnels dont la tâche initiale relève de la relation. Cette mise en cas que Foucault avait si bien décrite en 1975 est réduite ici à sa plus simple expression.

L’information-synthèse recueillie sera analysée bureaucratiquement afin que des ajustements aux pratiques soient exigés, dans le but de répondre à des contraintes économiques et politiques qui, très souvent, s’éloignent du jugement des professionnels et des besoins réels des usagers. L’information pourra alors reprendre son cours vers le bas. Les gestionnaires locaux chercheront à implanter des changements alignés sur les requêtes des décideurs, sans que celles-ci soient adaptées à la complexité des relations humaines. En ce sens, l’offre de services ne peut pas être considérée comme apte à correspondre aux besoins des personnes, car la réflexion des professionnels qui les accompagnent fut évacuée des pratiques privilégiées par la gestion (et que les professionnels de l’entraide auront pour consigne de respecter). Les participants à notre étude nous ont fréquemment fait part de leur insatisfaction face à leur parcours de soins, de leur méfiance face au personnel soignant, cherchant à comprendre les raisons ayant motivé ses actes à leur égard. Toutefois, les professionnels n’ont souvent pas vraiment d’autres options que de suivre les prescriptions venant de leurs supérieurs (bien que comme nous avons pu le voir dans la section précédente, ils tentent de résister à ces pratiques en dénonçant publiquement leurs conséquences sur leurs conditions de travail et sur la qualité des services), sans quoi ils pourraient être sanctionnés ou renvoyés.

C’est pour cette raison qu’afin de répondre aux exigences des tâches qui leur sont attribuées, les professionnels du réseau aborderont l’usager à travers ce qu’Agozzino (2010, p. 135) nomme un « système d’incompatibilité de type “adulte malade” ». De ce fait

même, ce système leur permettra de se définir comme des « experts » de la santé mentale et des pathologies liées à la santé mentale, leur offrant la possibilité de se distancier de leurs usagers. Cependant, l'adulte, comme le souligne Agozzino (2010), résiste à laisser l'aidant pénétrer ainsi son identité psychique. Comme l'ont soulevé nos participants, les membres du personnel soignant ne savent pas réellement ce qui est « bon » pour eux, ils ne savent pas mieux que les usagers ce dont ceux-ci ont besoin. Par contre, le maintien du statut professionnel d'expert s'appuie sur cette prétendue connaissance, ce « meilleur savoir » sur l'autre, que le personnel soignant affirme être le seul à posséder. Afin d'accomplir les tâches qu'on exige de lui, le personnel, bien que cela puisse contredire certaines de ses valeurs, certains aspects de sa formation, voire de son code de déontologie, se positionnera dans un rapport inégalitaire avec l'usager. En effet, Loriol, Boussard et Coraly (2010) présentent l'usager du point de vue de son utilité face à la validation professionnelle. L'usager, en ce sens, sera perçu comme

un coproducteur, auquel les professionnels tentent d'imposer leur propre légitimité. Ces derniers créent ainsi une distinction implicite entre « bons » (ceux qui renforcent la vision professionnelle du métier, de la mission et du travail bien fait) et « mauvais » (ceux qui par leur prise de parole ou comportement gênent la mise en œuvre de l'idéal professionnel) usagers (Loriol, Boussard et Coraly, 2010, p. 1).

L'usager devra donc être « convaincu » du bien-fondé des interventions des professionnels (somme toute, arbitraires, puisque régulées par des fonctionnaires qui, par leurs exigences de performance et de cibles de gestion, les dénaturent) et adhérer à leurs prescriptions, sans quoi il

sera nécessairement un « mauvais » usager. Ainsi, le « mauvais usager » est celui sur qui les contraintes structurelles agiront avec une violence importante, car l'incompatibilité de ses comportements fera en sorte que le personnel soignant « connaissant » lui imposera un traitement, sans que cette imposition soit considérée comme une atteinte à ses droits fondamentaux, puisque cela est « pour son bien ».

Agozzino (2010, p. 135) explique que pour arriver à soigner l'« adulte malade » qui résistera, du moins initialement, à se départir de son identité préalable (son « moi » d'avant), le personnel soignant utilisera des stratégies qui « tendent à "minoriser" l'adulte infantilisé afin que la relation adulte(aidant)-enfant(aidé) devienne gérable par l'asymétrie qu'elle implique ». De ce fait, nous pouvons comprendre que la prise en charge institutionnelle en santé mentale module l'identité de l'usager. Les actes du personnel soignant agissent à désorganiser le rapport à soi des personnes avec qui il interagit dans sa fonction d'aidant. Son intérêt est avant tout pour la tâche, fait exacerbé par l'accroissement des redditions de comptes qu'exigent les pratiques gestionnaires privilégiées par la NGP. Par conséquent, afin de répondre à des critères de performance qui ne sont pas directement liés, voire qui n'ont aucun lien, au bien-être des usagers, le personnel renforce son contrôle sur la relation. L'interaction ainsi orchestrée crée chez l'usager une tension entre la norme sociale attendue d'autonomie et celle de dépendance à son accompagnement. Si bien que le devoir d'adhésion à ce type de relation de dépendance se heurte à ses droits : d'être informé, de choisir, de consentir ou de refuser les soins proposés, de participer aux décisions, etc.

Bien que la LSSSS reconnaisse une série de droits aux usagers (plus spécifiquement les articles 4 à 28 et 34), la signification de ces droits demeure incertaine pour ce qui

est de la pratique. En effet, Clément et Gagnon (2013, p. 71), à la suite de leur observation des réunions de deux comités éthiques cliniques de CSSS à Québec, expliquent : « Le seul énoncé d'un droit ne suffit pas à en donner le sens et la portée ; ceux-ci dépendent du contexte dans lequel ce principe et ce droit sont énoncés ou appliqués. » Toutes les notions morales faisant l'objet d'un droit reconnu aux usagers sont constamment redéfinies ; la signification de ces droits est l'héritage d'un contexte social spécifique. Leur application n'est donc pas fixe et nécessite le maintien d'une réflexion soutenue afin d'assurer leur respect. Le danger est que l'institutionnalisation de ces droits les rende rigides, de sorte qu'ils perdent de leur validité, voire la possibilité même de les faire respecter :

> À vouloir saturer la signification […] à préciser leur sens et à vouloir fixer les droits dans des règles très spécifiques, ne risquerait-on pas, au fond, de leur enlever ce pouvoir d'interroger ? Il ne saurait en effet y avoir de réflexivité et d'autonomie dans un contexte où leur signification est entièrement précisée et figée dans des règles ; il n'y aurait plus qu'à faire appliquer ces règles sans s'interroger sur les pratiques, les interventions, la vie en hébergement, le regard que l'on porte sur la personne (Clément et Gagnon, 2013, p. 87).

De plus, force est de constater que les usagers ne sont pas impliqués ni consultés en ce qui a trait à la signification que pourraient prendre ces droits au sein des institutions. Par exemple, entre 2008 et 2014, l'AQRP a formé, à travers le programme québécois *Pairs Aidants Réseau*, 135 individus ayant eu ou vécu des troubles de santé mentale afin qu'ils puissent agir à titre de pairs aidants dans leur communauté. De ce nombre, 50 % ont depuis été embauchés dans le réseau (Delorme et Gilbert, 2014).

Cependant, leur rôle se limite très souvent, selon la recension des écrits présentée par Repper et Carter (2010), à servir de modèle et de soutien au rétablissement[6]. Ils ne sont pas invités à participer aux réflexions concernant la manière d'instituer les droits des usagers. Cette forme d'accompagnement, bien qu'offrant un point de vue différent et plus expérientiel du rétablissement en santé mentale, cible l'intervention auprès d'individus en proie à des difficultés et ne remet pas en question le fonctionnement ou l'organisation globale des services. L'intervention des pairs aidants se limite la plupart du temps au simple accompagnement individuel. Ainsi, nous croyons que l'intégration des pairs aidants au réseau public est certainement bénéfique dans le parcours individuel de certains usagers, mais nous demeurons sceptique quant à leur possibilité de mettre en doute et de transformer les pratiques puisque leurs tâches restent largement de l'ordre du relationnel. Leurs « actes » sont donc plutôt similaires à ceux de l'ensemble du personnel soignant et en continuité avec ceux-ci. Ils n'agissent pas en tant que défenseurs des droits des usagers. Leur présence dans le réseau est, selon nous, instrumentalisée. Les pairs aidants ayant été formés par l'AQRP ou étant en cours de formation, dont nous avons fait la rencontre au sein de notre terrain, avaient une volonté de soutenir et d'encourager leurs pairs. Leur ouverture et leur approche différaient quelque peu de celles des intervenants. Toutefois, la portée de leurs actions demeurait généralement limitée à l'expérience de la vie quotidienne et n'avait pas d'ancrage concret au sein des structures. Ils offraient un réconfort à l'usager, mais participaient à le maintenir dans sa carrière, afin qu'éventuellement il s'aligne sur elle.

Nous avons fréquemment été interrogée, lors de notre recherche, mais plus encore depuis le début de nos études doctorales, sur notre statut « supposé » de paire aidante, de

patiente formatrice ou de patiente chercheuse. Nous croyons que cela est dû à notre choix de dévoiler notre propre expérience de personne psychiatrisée, découlant de notre positionnement épistémologique. Nous avons toutefois toujours refusé catégoriquement cette épithète, voire cette désignation, car d'une part, nous n'avons pas suivi la formation offerte par l'AQRP offrant ce titre et, d'autre part, nos fonctions professionnelles ne sont pas rattachées à notre diagnostic psychiatrique. De plus, nous considérons l'entraide comme une responsabilité collective à laquelle nous adhérons en nous impliquant bénévolement dans de nombreux organismes sans but lucratif ainsi qu'auprès de notre entourage. L'intrusion de l'idéologie biomédicale dans la valeur de l'entraide crée en nous un sentiment d'inconfort. Nous discuterons plus en détail dans une section subséquente de nos réserves quant à l'approche axée sur le rétablissement privilégiée par le PASM dont s'inspire l'intervention des pairs aidants.

Plutôt que de simplement « utiliser » les personnes dont le rétablissement est en cours pour rallier au dispositif des personnes qui lui offriraient de la résistance, les usagers dont l'équilibre est (selon leur propre évaluation subjective) stabilisé devraient activement prendre part à la gestion de l'offre de services. Delorme et Gilbert (2014) croient d'ailleurs qu'afin de réellement améliorer la qualité des services en santé mentale, les gestionnaires responsables devraient s'appuyer sur le savoir et l'expérience des usagers et non pas uniquement sur des approches visant l'optimisation des services :

Ainsi, un accompagnement par les usagers dans le choix critique des priorités retenues par un établissement pour actualiser la réforme en santé mentale pourrait permettre au réseau de développer des services plus en cohérence avec les attentes des usagers, mieux intégrés dans la

communauté sans pour autant s'aliéner les professionnels responsables de ces soins, bien au contraire. [...] Enfin, l'espace de participation de l'usager, tant sur le plan de la gestion de sa condition que sur celui de la planification des services, doit être vigoureusement inscrit dans la culture organisationnelle du réseau de la santé du Québec, pour que la réforme qui vise un service de qualité pour l'usager puisse être planifiée et évaluée par l'usager (Delorme et Gilbert, 2014, p. 59-60).

Comme le souligne Venne (2014), nos sociétés contemporaines ont compté davantage sur les progrès de la science et sur la compétence reconnue aux soignants que sur l'expérience tangible des citoyens pour améliorer la santé des populations. Or, que pourrait représenter une société au sein de laquelle la population entière s'implique à cette fin ? La collectivisation des expériences et la valorisation de l'implication citoyenne contribueraient sans aucun doute à accroître l'inclusion sociale des personnes jugées malades mentalement. Le pouvoir serait réparti de manière plus équitable, l'éloignant en partie de l'expert. Le partage de la responsabilité face à la maladie, tant évoqué dans le PASM, ne pourra être atteint que si les usagers accompagnent les gestionnaires des services en santé mentale et les cadres supérieurs des établissements responsables d'offrir des services en santé mentale dans les processus décisionnels et de planification. En l'absence de telles initiatives de répartition du pouvoir, l'offre de services ne pourra jamais correspondre aux besoins véritables des usagers, et le réseau demeurera embourbé et inefficace.

Boivin *et al.* (2014) ont d'ailleurs démontré que l'implication des patients pouvait concrètement changer les priorités devant servir à guider les mesures à mettre en place afin d'améliorer les services pour la communauté. En effet, des usagers préalablement préparés et des

professionnels se sont mutuellement influencés et ont ajusté le choix des priorités afin que celles-ci soient conformes à leurs deux réalités. Ainsi, au départ, tant les usagers que les professionnels avaient ciblé des priorités différentes. Cependant, leur rencontre, en la présence d'un médiateur, a permis à chacun des groupes de réviser, de comprendre et d'ajuster sa perception, pour en arriver à un accord.

Mettre en place des mécanismes et des pratiques institutionnels régulés qui permettraient d'accorder plus de pouvoir aux personnes concernées par les services, devrait, à notre avis, être l'une des priorités du MSSS. Plus que le rétablissement individuel, l'intervention en santé mentale doit viser la réappropriation collective du pouvoir d'agir. L'implication des usagers nécessite des ressources qui doivent être clairement nommées au sein des politiques. La « répétition » de son importance et de sa nécessité au sein des plans d'action (n'oublions pas, comme nous l'avons présenté dans la problématisation de la recherche, que la participation évoquée dans la documentation écrite du MSSS n'est que symbolique dans la pratique) ne suffit plus. Le MSSS doit rendre impérative la participation active des usagers et mettre en place des mécanismes concrets à cette fin. Plus que des « objectifs » vertueux, il nous faut des actions.

1.3. Le pouvoir biomédical

Les sociétés occidentales contemporaines accordent un pouvoir immense aux médecins. Plus que le pouvoir technique associé à leur discipline, elles leur concèdent également un pouvoir moral. Comme Foucault (2001) l'avait déjà souligné, la médecine telle qu'elle s'est constituée historiquement est une stratégie biopolitique. La médicalisation et la « santéisation » de la société

représentent les expressions d'un biopouvoir actualisé. Elles sont diffusées par les institutions qui les supportent et par les pratiques qui les insèrent au plus creux de l'intimité et du quotidien des populations visées. Le biopouvoir est, avant tout, un pouvoir normalisateur, il s'exerce à travers sa capacité à structurer le champ d'action du sujet. Il entre donc en jeu dans le domaine de l'intervention. Le malade mental, dans cette dynamique, représente une figure limite particulièrement investie par le biopouvoir. Déviant des normes, il devient perturbateur, son existence représente une menace, un danger, à l'intérieur même de l'espèce qu'il convient donc de neutraliser ou de ramener à la norme par un ensemble de mécanismes et de techniques. Le fou symbolise en quelque sorte la faille de l'organisation sociale contemporaine. Il n'adhère pas au « règne de la Raison », sa logique s'en écarte. C'est pour cette raison que son « anormalité » est souvent biologisée, transformée en dysfonctionnement corporel sur lequel il est aisé d'agir. Il est donc essentiel d'éloigner (en les institutionnalisant, en les étiquetant et en les marginalisant) ou de reformater (en les médicamentant, les redressant) ceux qui résistent à l'emprise du pouvoir par leur déviance psychique et leurs comportements « imprévisibles ». Le fou (l'individu déviant n'ayant pas encore été « médicalisé ») dérange. Le malade, quant à lui, peut être « soigné » et possiblement « rétabli ».

Ainsi, pour les personnes psychiatrisées, l'emprise du biopouvoir est décuplée, car leur état mental et la chronicité associée aux pathologies psychiatriques les excluent indéfiniment de la santé telle qu'elle est définie de façon positive par l'OMS, c'est-à-dire comme un état complet de bien-être et non pas une simple absence de maladie. Elles devront donc tenter de s'en rapprocher. Cette tâche leur est présentée comme un devoir, une responsabilité individuelle et sociale : leur « projet » (Moreau, 2009). Or, il leur est impératif de suivre une voie ayant été bien balisée par le

psychiatre, le médecin, l'intervenant (ou par soi-même à travers diverses techniques de « travail sur soi ») pour ne nommer que ces « facilitateurs », utilisant la promesse de l'inclusion sociale comme la carotte au bout du bâton.

Faire partie de la société à part entière, citoyen égal en droits, n'est-ce pas l'ultime sacralisation de ceux qui ont été mis à l'écart ? La vie quotidienne des participants à notre étude est fortement régulée par les principes hygiénistes et sanitaires que leur imposent les équipes soignantes. Le respect de ceux-ci est d'ailleurs souvent obtenu sous la menace d'une réhospitalisation éventuelle. Devoir « être autrement » est leur quête sans fin s'ils veulent parvenir à obtenir un quelconque niveau de quiétude. Or, ce que nous avons pu constater lors de notre terrain est que cette quiétude est généralement offerte lorsque la personne n'a plus à être constamment surveillée, ayant enfin intégré en elle-même, de par sa carrière, l'œil biomédical. Elle est de ce fait assujettie au pouvoir psychiatrique, et ce, même si elle n'a plus aucune interaction avec ce service professionnel. Son identité modulée l'enferme dans un rapport ambivalent à soi, à l'autre, à la société ; ces rapports sont transformés au cours de la carrière. Son diagnostic l'a rattachée à une institution dont l'objectif principal est de la normaliser. Ainsi, dorénavant, elle ne pourra « être », et par là même se comprendre, sans ces repères ayant pénétré son identité.

1.3.1. Le DSM et l'industrie pharmaceutique

Le DSM est l'outil clinique privilégié des psychiatres, ainsi que d'autres professionnels médicaux en Amérique du Nord. On lui confère d'ailleurs le titre de « bible » de la psychiatrie (Cosgrove, 2011 ; Kriegler et Bester, 2014). En mai 2013, la cinquième édition du manuel fut publiée, accompagnée de nombreuses critiques virulentes. Ses concepteurs affirment

avoir opéré un changement épistémologique radical. Ils expliquent avoir fait une rupture avec l'approche « catégorielle » utilisée dans les versions III et VI précédentes, en insistant cette fois sur l'approche « dimensionnelle », où les troubles mentaux sont représentés par des degrés de variation par rapport aux traits normaux : « Chaque trouble de la personnalité doit être considéré dans un continuum par et en rapport à l'état normal » (Adam, 2012, p. 142). Or, demeure le problème de définition de l'« état normal ».

Comme le souligne Adam (2012) – qui considère le DSM-5 comme une stratégie visant à légitimer une psychiatrie en crise identitaire –, bien que la technique change, le paradigme du manuel, quant à lui, reste inchangé (du moins entre sa quatrième et cinquième édition). L'auteur poursuit en mettant en relief que tout comme dans les éditions précédentes, le DSM-5 fait l'objet de « diverses critiques relatives à sa fiabilité, sa validité, ses relais avec les compagnies d'assurance et pharmaceutiques, sa rhétorique commerciale, son scientisme, son impérialisme et la médicalisation de la vie quotidienne qui l'accompagne » (Adam, 2012, p. 142). D'ailleurs, Spitzer, maître d'œuvre du DSM-III, et Frances, le « commandant » du DSM-IV, dénonçaient, dès 2009, le processus d'évaluation et de révision du manuel :

En septembre 2009, Spitzer et Frances avaient déjà écrit à l'APA [American Psychiatric Association] pour alerter ses membres que l'élaboration du DSM-5 constituait un processus peu planifié, pauvrement supervisé, secret, désorganisé, augurant en outre que l'échéance des « épreuves de terrain » et celle prévue pour la publication de la version finalisée ne seraient pas honorées (Adam, 2012, p. 158).

Les critiques ont également dénoncé l'abaissement des seuils diagnostiques pour les troubles existants et l'introduction de désordres qui pourraient conduire au traitement médical inapproprié, voire discriminatoire des populations vulnérables (Kriegler et Bester, 2014). Par exemple, Profit (2004) rapporte qu'un comité fut désigné afin d'évaluer si le « racisme » devrait apparaître dans le manuel à titre de pathologie mentale. Ainsi, comme le soutient l'auteur, bien que cette proposition fût rejetée, elle montre la possibilité bien réelle de classifier, réduire, voire déguiser la discrimination, enjeu avant tout social et collectif découlant de rapports de domination, en une maladie mentale individuelle. Bien qu'au moment de notre collecte de données le DSM-5 venait tout récemment d'être publié, nous sommes d'avis que sa visée s'aligne sur l'édition précédente et radicalise ces enjeux. En effet, la vraie rupture épistémologique a eu lieu lors du passage du DSM-II au DSM-III où on a assisté à une cassure avec un DSM d'inspiration psychanalytique. Depuis le DSM-III, d'inspiration néokraepelienne, le symptôme s'est imposé comme critère objectif de la psychiatrie et le DSM-5 va également dans ce sens.

Notons cependant que bien que la très grande majorité des participants connaissaient le diagnostic ou les diagnostics qui leur avaient été apposés, ils avaient très peu de connaissances, voire aucune, du processus utilisé par le médecin pour leur attribuer cette pathologie. Le lien entre les éléments expérientiels et affectifs évoqués pour décrire leur souffrance ou leurs expériences limites n'était pas mis à l'épreuve des critères diagnostiques. La correspondance de leur état d'être et les critères du DSM utilisés pour qualifier leur expérience n'étaient pas explicitement inclus dans leur discours. Lorsque nous interrogions les usagers sur la signification des mots associés à leur diagnostic, aucun des participants n'a pu nous répondre en utilisant la

terminologie médicale du DSM. « Qu'est qu'un trouble de personnalité limite ? Selon toi, sur quoi s'est basé ton psychiatre pour déterminer que tu avais ce trouble ? » À ce type de questions, la majorité nous répondait ne pas le savoir, ou faisait des suppositions liées à des comportements ou des évènements vécus.

À vrai dire, seuls les intervenants avaient une idée grossière du DSM et de sa fonction. Les participants, semble-t-il, n'étaient pas informés de l'existence de cet outil ni de ce qu'il contenait comme information. Or, plusieurs modalités de leur traitement en découlaient, sans qu'ils en saisissent la portée. L'importance de cette classification, somme toute détachée de l'expérience subjective de l'usager, était dissimulée dans le savoir « expert » du médecin qui, à travers le diagnostic, faisait poindre l'espoir d'un soulagement que lui seul pouvait leur accorder : « C'est en cela que certains ont pu dire que l'illusion du DSM était celle de l'esperanto, d'un esperanto sans consistance, qui va immanquablement de pair avec une perte de qualité clinique » (Hazif-Thomas, Jousset et Walter, 2014, p. 568).

Le DSM tente systématiquement de rendre « médicalisable » toute souffrance humaine jugée improductive ou dérangeante. Par contre, la souffrance, comme le souligne Auxéméry (2014), lui-même psychiatre de formation, intègre les conflits et les passions qui rendent compte de la richesse de l'homme. Elle ne constitue pas en soi une pathologie :

Beaucoup de personnes viennent en consultation parce qu'elles souffrent de leur existence sans qu'il soit possible ou souhaitable de diagnostiquer une maladie psychiatrique ou quelque trouble psychique. Lorsque l'on s'intéresse à un sujet singulier, nos classifications sont souvent inopérantes, car seul lui connaît la clef de son mal unique, nous allons

tenter, grâce à ses mots, de le déchiffrer […] Mais ne nous trompons pas : un code diagnostique comme un rapport écrit ne sera jamais un sujet en ce sens qu'ils ne suffisent pas à transmettre notre clinique subjective (Auxéméry, 2014, p. 92).

L'utilisation presque exclusive de la médication pour gérer la souffrance produit un appauvrissement de l'art de la rencontre et du dialogue entre le patient et son soignant, à savoir une déculturation du savoir clinique. Cette affirmation est d'ailleurs largement soutenue par les expériences de nos participants. Ainsi, l'objectivation de la pathologie dans la logique positiviste de la nosologie du DSM « conduit à l'objectivation des sujets concernés par la souffrance mentale, aussi bien soignants que soignés » (Hazif-Thomas, Jousset et Walter, 2014, p. 68). Le patient perd confiance en la personne qui le soigne, et le soignant déshumanise la personne devenue « objet de ses soins » qui requiert son expertise.

Cosgrove (2011) note que les différentes révisions du manuel semblent tout simplement renforcer et étendre la primauté du médicament en ce qui a trait à la gestion des troubles psychiques. Le modèle biopsychiatrique[7] (pouvant être retrouvé dans les DSM-IV et 5) a une vision décontextualisée des problèmes individuels. Par conséquent, en soutirant le sens des symptômes, le DSM produit un courant épistémologique propre à livrer l'ensemble des troubles psychiques à la pharmacologie (Maleval, 2003). Cependant, les diagnostics psychiatriques, rappelons-le, n'ont jusqu'à ce jour que peu de corrélation physiopathologique clairement établie, mais l'utilisation à profusion de la « molécule » donne l'impression du contraire. Les critiques commentent le manque de transparence des concepteurs du DSM-5 face, en outre, à leurs conflits d'intérêts, et leur affiliation financière avec

l’industrie pharmaceutique : « L’APA reçoit un financement important de l’industrie pharmaceutique, et [...] la majorité des membres du comité de diagnostic et de traitement a également des liens avec cette industrie[8] » (Cosgrove, 2011, p. 13, traduction libre). Fumeaux et Revol (2014) renchérissent que 75 % des experts ayant travaillé dans les groupes chargés de la conception du DSM-5 sont directement liés à l’industrie pharmaceutique, ce qui, en soit, est problématique. Il va sans dire que la moindre extension ou baisse d’un seuil diagnostique peut élargir considérablement les ventes de médicaments psychotropes (Fumeaux et Revol, 2014). Au cours des cinq dernières décennies, le nombre de désordres mentaux inclus dans le DSM a augmenté de 300 %, générant aux États-Unis des milliards (Kriegler et Bester, 2014). De 106 troubles répertoriés dans la première édition du manuel publiée en 1952, il atteint 410 dans sa quatrième version en 1994, de sorte que depuis la publication du DSM-IV, la vente de médicaments psychotropes aux États-Unis a augmenté de 256 % (avant 1994) (Kriegler et Bester, 2014).

La transformation des conditions psychologiques ou comportementales en pathologies permet donc l’appréhension des troubles mentaux dans un processus d’infinitisation, leur nombre, semble-t-il, étant sans limites. Le DSM participe à la marchandisation de la santé. Il pathologise à grande échelle les aléas de la vie quotidienne. Le concept même de normalité est flou et complexe, ancré dans un contexte, culturel et historique, sensible aux relations de pouvoir et aisément manipulable. Dans son évaluation du DSM-5, Whitley (2014, p. 500, traduction libre) rapporte le tournant de plus en plus biologisant du manuel (qui s’éloigne donc du contexte duquel émerge la normalité contemporaine) : « En effet, de nombreux commentateurs ont fait valoir que le modèle “bio-psycho-social” traditionnel de la maladie mentale avait maintenant

été remplacé par un modèle “bio-bio-bio” de causalité génétique, de dysfonctionnement du cerveau et d’intervention pharmacologique[9] », cela malgré la stérilisation de la recherche dans la psychiatrie moderne. Maleval (2003, p. 53) explique que « depuis le déclin de la psychiatrie classique, aucune découverte marquante ne s’est produite, aucun marqueur biologique d’importance n’a été dégagé ». Les entités diagnostiques, utilisées dans des instances juridiques, d’assurance ou d’offre de services, comme nous avons pu l’observer, ont un impact important sur les subjectivités individuelles. De ce fait, elles doivent être mises en question. De plus, mentionnons qu’il n’existe aucune preuve montrant que l’utilisation des catégories diagnostiques des DSM pour guider le traitement a un impact sur les résultats de celui-ci (Timimi, 2013). Kriegler et Bester (2014) notent que l’évolution du DSM est liée aux luttes de l’APA pour acquérir de la respectabilité au sein de la discipline médicale et pour dominer les autres professionnels de la santé mentale. Ainsi, il est aujourd’hui presque impossible pour les chercheurs de sortir du modèle imposé par le DSM (ou la Classification internationale des maladies [CIM]) « que ce soit par autocensure ou sous peine de ne pas pouvoir publier » (Foucher et Greene, 2010, p. 610), de sorte que générer ou tester des modèles alternatifs est devenu pratiquement impossible en recherche.

Nous sommes de l’avis de Cosgrove (2011) lorsqu’elle affirme que les discours de la biopsychiatrie, fondés sur le modèle médical, sont un bon exemple pour illustrer le mode de fonctionnement du biopouvoir, tel qu’il est conceptualisé par Foucault (1976). Grâce au DSM, le diagnostic ne devient plus exclusivement le domaine de la psychiatrie. En effet, les médecins généralistes, comme nous avons pu le constater lors de notre observation participante, utilisent également ce manuel pour procéder au diagnostic des patients dont les problématiques de santé mentale leur

semblent gérables. Il en va de même pour les autres professionnels de la santé (infirmier, éducateur spécialisé, etc.) qui s'appuient sur celui-ci pour orienter les traitements qui relèvent de leur discipline, pour présumer des caractéristiques individuelles de patients en lien avec leur diagnostic ou pour interpréter les comportements ou les discours des personnes qu'ils soignent. Plus encore, les patients eux-mêmes sont sollicités, ils doivent s'autoréguler et se surveiller afin de reconnaître l'apparition des symptômes et d'y réagir en accord avec les prescriptions médicales (aller voir son médecin, augmenter la dose d'un médicament psychotrope, se reposer, etc.). Bien que les participants ne soient pas nécessairement conscients de l'existence du DSM, la majorité d'entre eux connaissaient le diagnostic leur ayant été attribué et les prescriptions des professionnels qui les suivent. L'entourage se ralliera également à cette surveillance, si bien qu'elle deviendra partie prenante de la culture de la vie de tous les jours. Cosgrove (2011, p. 18, traduction libre) explique : « Le biopouvoir [est] renforcé par l'hégémonie du discours biomédical au sein du DSM et par l'acceptation publique croissante du point de vue selon lequel la détresse émotionnelle et les affects négatifs sont mieux compris en tant que symptômes d'un trouble que partie prenante de la condition humaine[10]. »

Grâce, entre autres, aux diverses technologies de l'information, l'individu peut aisément tenter de déterminer si son expérience échappe à la normalité et s'autodiagnostiquer sans même se fier au point de vue de l'« expert ». En effet, plusieurs participants nous ont mentionné souffrir de pathologies que leur équipe soignante ne leur reconnaissait pas. L'anxiété et la dépression étaient les diagnostics les plus souvent évoqués dans ces circonstances. Bien que les participants ne s'appuient pas directement sur le DSM, les critères diagnostiques pour ce

type de névroses semblent faire dorénavant partie des discours communs. Par exemple, Robert affirmait souffrir de « dépression matinale » qui selon lui, n'était pas adéquatement gérée par sa médication journalière. Ainsi, afin d'y remédier, il consommait les antidépresseurs que sa mère lui fournissait mensuellement depuis des années. En effet, quelques années auparavant, la mère de Robert avait vécu un épisode dépressif lié à son divorce, et avait alors reçu une prescription d'antidépresseurs. Comme son état mental s'était depuis grandement amélioré, elle donnait aujourd'hui sa prescription à son fils, car son médecin renouvelait systématiquement l'ordonnance. Robert n'avait donc pas à consulter un médecin pour obtenir un diagnostic. Il s'était tout simplement « autodiagnostiqué » et s'« automédicamentait ».

1.3.2. Le « marché noir » des médicaments

À la suite de quelques semaines d'observation participante, nous avons découvert un véritable « marché noir » de médicaments psychotropes. Les usagers procédaient à des échanges de toutes sortes entre eux, cherchant à gérer des affects qu'ils considéraient comme faisant partie de leur symptomatologie, sans avoir à consulter un médecin. Les participants n'aimaient pas particulièrement discuter de ce type de stratégies « clandestines ». Cela faisait partie des secrets d'initiés, car il était important que le personnel soignant n'en prenne pas conscience. Les « calmants », de type Ativan (lorazépam), étaient toujours en forte demande, car très puissants, ils permettaient de soulager l'anxiété rapidement. Comme l'Ativan était souvent prescrit « au besoin » en nombre restreint, plusieurs participants profitaient d'un diagnostic arbitraire et complexe ou d'épisodes anxieux passés pour bénéficier de leur rareté et popularité. Ces derniers ne les utilisaient pas forcément, car

ils avaient développé des mécanismes alternatifs de gestion du stress ou n'en avaient tout simplement jamais eu besoin. Ces médicaments « en trop » permettaient à certains de faire quelques gains : échange monétaire, sexuel, de faveurs, entre autres. Certains participants avaient développé une habileté à manipuler leurs médecins afin de se faire prescrire différents médicaments psychotropes. Ce phénomène est à mettre en relation avec les usagers qui, possiblement moins habiles ou devant un professionnel plus au fait de ce type de marchandage, ne parvenaient pas à obtenir les prescriptions qu'ils croyaient nécessaires à leur fonctionnement. Ce « flou » – que nous pourrions associer au manque de validité et de fiabilité des diagnostics psychiatriques en général et à la subjectivité liée à la perception des effets positifs associés à la consommation de certains médicaments psychotropes, pour ne nommer que ces enjeux – permettait ce type de sous-commerce pharmaceutique.

Toutefois, ce qui pourrait à première vue sembler libérateur, du fait de la prise en charge de certains symptômes s'effectuant à l'extérieur du contrôle de l'expert, doit, selon nous, être considéré comme une forme d'assujettissement à la médicalisation de la vie quotidienne mis en œuvre par le biopouvoir et non pas comme un processus d'*empowerment*. Ainsi, ce « consentement » à la médication ou cette déviation de son utilisation, peuvent-ils, entre autres préoccupations, être concrètement informés ? Les personnes qui s'engagent dans ce type d'automédication sont souvent positionnées dans une relation de passivité face au personnel soignant qui ne leur offre qu'un choix d'options prédéterminées et limitées. Leur implication dans leur traitement est rarement effective. De ce fait, elles doivent avoir recours à des stratégies clandestines pour s'y intégrer (notons que nous traitons dans ce cas de médicaments psychotropes régulièrement

prescrits et disponibles sur ordonnance dans les pharmacies, et non de substances illicites). Leur comportement est ancré dans des dynamiques de pouvoir qui leur échappent ; leur résistance s'aligne sur la médicamentation de leur vie quotidienne.

Nos participants veulent atteindre le bien-être et l'inclusion, socialement valorisée. Cependant, comme les pratiques et traitements privilégiés ne parviennent pas à les leur offrir, ils tentent par divers moyens de les atteindre. Les résultats escomptés sont cependant assez mitigés. Ainsi, plutôt que de refuser la médication, certains usagers s'y engagent de manière autonome, et ce, encore plus profondément. C'est le succès du biopouvoir. Toutefois, comme l'indique Timimi (2013), sachant qu'un grand nombre d'études ont lié le fait d'entendre des voix ou de vivre un épisode psychotique – considérés comme parmi les symptômes les plus invalidants – à des expériences traumatiques et à de l'abus (incluant la violence sexuelle, physique ou raciale), ainsi qu'à la pauvreté, à la négligence et à la stigmatisation, pouvons-nous, en toute connaissance de cause, croire « guérir » ces souffrances grâce à l'altération chimique du fonctionnement cérébral ? Pouvons-nous « guérir » l'exclusion, la différence, la souffrance ? C'est en somme le « chant des sirènes » du psychiatre, qui s'appuie sur le DSM, qui attire fréquemment les usagers à la médicamentation, à savoir la promesse d'une vie meilleure.

Les participants de notre étude reconnaissaient habituellement certains des ravages de leur médication sur leur corps et sur leur fonctionnement quotidien. Cependant, ils notaient également certains bienfaits individuels (meilleures relations avec leur famille, stabilité de l'humeur, diminution de certains symptômes, accès à des services, pour ne nommer que ces exemples pouvant varier grandement d'un participant à l'autre). Les usagers entretiennent donc une relation ambivalente par rapport à

leur consommation de médicaments psychotropes. Elle n'est ni fixe ni linéaire. Chaque participant interrogé a affirmé avoir testé leurs effets, cessant la consommation, doublant celle-ci, ne respectant pas la posologie, se procurant des médicaments qui ne lui étaient pas prescrits, etc. En fin de compte, au fur à mesure que la carrière se dessine, sa consommation est intégrée à la routine, et la personne ne se questionne plus sur le bien-fondé de sa présence. Dans ce contexte, le médicament participe plutôt à sa quête d'une normalité (bien que celle-ci soit moindre, comme nous l'expliquerons ultérieurement), à savoir sa stabilité. Refuser la médication équivaudrait à vider son histoire de son sens. En effet, si la vie peut continuer sans médication, si le bien-être était accessible sans elle, comment expliquer les sacrifices, les souffrances qu'elle lui a fait subir ? Comment conserver une image positive de soi si ultimement la médication avait pu être évitée ? Ainsi, bien que les médicaments psychotropes soient la source de nombreux désagréments, et que leurs effets sur l'amélioration de leurs conditions de vie soient au mieux douteux, la majorité des participants en consomment tout en ayant une relation complexe avec cet objet social et culturel.

Il est vrai que quelques participants ont maintenu leur refus de consommer des médicaments psychotropes, tels que Juliette et Danny, et ce, malgré le fait que le traitement leur avait été imposé. Bien que leur carrière soit évidemment amorcée, elle était relativement récente. Leur identité fut modulée par le contact avec les services, mais elle le fut possiblement différemment. D'autres, comme Marcel et Émile, grâce au soutien d'organismes communautaires privilégiant l'approche de gestion autonome de la médication (GAM), ont été en mesure de trouver des solutions alternatives à la prise de médicaments psychotropes. Cependant, ce type d'usagers est plutôt rare.

Plusieurs associations et leurs membres, tels que le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) et l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), élaborent des guides et des pratiques visant à conscientiser les personnes psychiatrisées aux solutions de rechange à la médication, à la reprise de leur pouvoir et à la défense de leurs droits, mais leur influence demeure plutôt marginale face à l'idéologie biomédicale et au pouvoir qu'elle possède à travers le réseau de services en santé mentale. C'est en tout cas ce que nous avons pu constater lors de notre observation participante.

1.4. L'autonomie des organismes communautaires de santé mentale en péril

Nous avons effectué la majorité de nos observations au sein d'OCSM reconnus comme tels par le MSSS. Nous avons également accompagné certains participants au sein d'organismes communautaires (OC) partenaires œuvrant dans une sphère d'intervention utile à nos participants (hébergement temporaire, soupe populaire, intervention en toxicomanie, loisirs, entre autres). De façon irrégulière et en fonction des parcours des usagers, nous avons également fait de l'observation dans les ressources institutionnelles qu'ils fréquentaient.

Les OC font partie intégrante de la vie quotidienne de tous les participants à notre étude. Ils contribuent à leur maintien dans la communauté, à l'accroissement de leur qualité de vie et, pour la majorité d'entre eux (surtout lorsque la fréquentation de ces structures est volontaire[11]), à leur mieux-être. Les participants ont fréquemment partagé leur appréciation des services reçus au sein des OCSM. En effet, ils sont attachés à ces structures et y investissent une partie d'eux-mêmes, dépassant ainsi les

simples relations d'ordre transactionnel (telles que la consommation de biens et services).

Si ça serait pas du centre, je serais plus là. Je m'aurais suicidé et cette fois-là, j'aurais réussi. Le centre, c'est pas le centre comme tel, c'est les gens, c'est comme ma famille maintenant. Il a des gens qui me tapent sur les nerfs, mais si je les vois pas pour un bout de temps, ben, j'm'ennuie d'eux avec (Marcel).

Le centre m'a fait découvrir qu'y avait des choses que j'aimais, que j'étais bonne à faire des choses et que j'aimais ça (Marthe).

Le centre, c'est ma famille, ils m'ont sortie de la solitude Ils m'ont pris comme j'étais, même si j'ai fait des choses pas toujours « correctes ». Ils m'ont jamais lâchée. […] *Les intervenants, ben, je sais que c'est leur travail, mais ils ne te le font pas sentir. Je veux dire, ils sont nos amis, ils nous aiment, ça paraît. Ils veulent notre bien et ils croient dans nous autres, même quand nous, on n'y croit plus. Ils croient pour nous* (Doris).

Au début, je parlais à personne, j'étais pas bien ici, il y avait trop de monde, je pensais que je « fittais » pas. Mais là, je vois que j'ai une place. Je commence à faire ce que j'ai toujours voulu faire, mais que je pensais que je serais jamais assez bonne pour faire. Je commence à m'aimer et c'est le centre qui m'a montré à m'aimer, je suis une belle personne, j'ai de la valeur (Mirabelle).

Sans l'organisme, je serais encore prisonnière [hôpital] *de c'te psychiatre fou là. Il m'aurait jamais laissée partir. Je suis tellement reconnaissante, si tu savais. Je l'oublierai jamais ce que l'intervenante a fait pour moi, jamais.* […] *Le directeur et l'intervenante* [de l'OCSM] *sont venus me voir à*

l'hôpital. Ils m'ont écoutée, ils m'ont crue et ils ont ben vu que j'avais pas ma place là-dedans [hôpital]*. Ils m'ont sauvé la vie, j'aurais pas survécu ben ben plus longtemps, ça c'est certain* (Juliette).

J'ai peur que le centre y disparaisse, qu'il ferme. Je viens tous les jours depuis plus de 10 ans. Les gens ici, c'est comme ma famille. Qu'est-ce que je ferais sans le centre ? J'ai peur qu'un jour il [gouvernement] *ne leur donne plus d'argent pis qu'il ferme. On ferait quoi nous autres ? J'essaie de pas y penser, ça me met toute à l'envers* (Georgette).

Ce dernier extrait témoigne cependant d'une réalité qui plane constamment au-dessus des OC de manière générale. Plusieurs participants réalisent le poids des contraintes financières sur l'offre de services communautaires. Ils nous ont signifié des changements touchant l'organisation et l'offre de services des dernières années qui, selon leur perception, ont entraîné une baisse de qualité dans les prestations reçues. Mentionnons par exemple l'augmentation des frais associés aux repas servis, la surstructuration (plus de structure afin de parvenir à répondre aux redditions de comptes) des activités quotidiennes au sein du centre, les déménagements de locaux, les changements d'approche visant une standardisation des pratiques d'intervention (qui rendent plus rigides les relations entre les intervenants et les usagers), l'absence de gestionnaires auprès des usagers, la moins grande participation des usagers à la gouvernance des OC, etc.

Les participants jugeaient ces changements (sur lesquels ils n'avaient pas été consultés) contraires à leurs intérêts, leurs appréciations, leurs besoins. Ils avaient l'impression d'avoir moins d'influence sur le fonctionnement des organismes communautaires. Bien qu'ils demeuraient

fortement engagés dans les OCSM qu'ils fréquentaient, les usagers constataient ces modifications sans comprendre les raisons sous-jacentes, n'étant pas informés des exigences de reddition de comptes toujours plus contraignantes qui étaient imposées par le MSSS et de la stagnation du financement, faisant en sorte, entre autres, que les salaires du personnel étaient à la baisse face au coût de la vie. Plusieurs personnes ont fait mention de l'inexpérience de certains membres du personnel :

Elles sont bien gentilles, les p'tites intervenantes, mais elles sont toutes jeunes. Elles font de leur mieux, on le voit, c'est pas ça le problème. Mais elles ont pas d'expérience avec les gens de la santé mentale. Ça les rend comme strictes, plus pognées sur les règlements, elles sont pas aussi faciles d'approche. [...] *Ça l'a changé ici. Avant, on avait des intervenants plus vieux, qui restaient longtemps avec nous, qui avaient du vécu. Là, ben les choses ont changé. Je me plains pas. Je comprends, tsé ça paye pas icitte, asteure ça coûte cher. Je sais le salaire qu'elles font, c'est pas grand-chose, mais avant c'était mieux, on se sentait chez nous* (Georgette).

En effet, le roulement de personnel, souvent causé par la quête de meilleures conditions salariales et de travail, rend le développement de relations de confiance plus ardu, engendre des ruptures dans le domaine de l'intervention et affecte le cheminement thérapeutique des usagers. Le départ d'un intervenant occasionne inévitablement un sentiment de deuil collectif. Cela contribue à déstabiliser le fonctionnement de l'OC. Nous avons pu observer des départs et l'embauche de nouveaux employés pour les remplacer au sein des trois OCSM de notre terrain (près de 20 départs et embauches subséquentes sur une période de 16 mois).

Le contexte d'austérité imposé par le gouvernement provincial accroît les redditions de comptes, poussant les OC à se bureaucratiser davantage, demandant de plus en plus de temps aux gestionnaires et nécessitant plus de prise de statistiques de la part des intervenants, qui doivent ajuster leur pratique en conséquence, ce qui les éloigne de leur mission première et qui affecte les services. Nous avons pu constater l'impact de ces exigences bureaucratiques, renforcées par l'idéologie propre à la NGP adoptée par le MSSS, sur divers aspects organisationnels des OCSM au sein desquels nous avons effectué notre terrain : utilisation de documents visant la récolte de statistiques sur les usagers, mise en place de méthodes d'intervention privilégiées par le MSSS, relations tendues et parfois conflictuelles avec les collègues en provenance des établissements publics, redéfinition de la mission, etc. C'est d'ailleurs ce qu'ont noté Depelteau, Fortier et Hébert (2013), qui constatent que ce nouveau mode de gouvernance et de gestion se traduit par une augmentation de la reddition de comptes comme instrument de contrôle. Le mode de financement des OC découlant de ce changement introduit, selon les auteurs, une logique propre au secteur privé. Ces impératifs tendent par conséquent à compromettre les conditions d'exercice de l'autonomie associative au sein des OC (Fontaine, 2013), pourtant à la base du mouvement de l'action communautaire autonome (ACA) au sein duquel la majorité des OC est impliquée (autonomie pourtant reconnue par la *Politique de reconnaissance des organismes communautaires*. L'État met donc en place des rapports de plus en plus contractuels et hiérarchiques avec les OC, les rendant redevables au gouvernement, plutôt qu'à leurs membres et à la communauté. Ainsi, Côté et Simard (2012, p. 114) expliquent l'effritement des valeurs ayant jusqu'à ce jour nourri l'ACA : « [L]es organismes communautaires centr[e]nt de plus en plus leurs activités sur les besoins de l'appareil, qu'ils soient gouvernementaux ou

communautaires, plutôt que sur la mobilisation des populations marginalisées, laissant alors peu de place à leur propre renouvellement ou au renouvellement des demandes issues des groupes exclus. »

Cette bureaucratisation est en quelque sorte une menace à la mission organisationnelle des OC, à leur autonomie, et elle contribue, entre autres, à dégrader les conditions de travail des employés de ce milieu, qui tenteront de maintenir la qualité des services avec toujours moins de ressources. Selon les gestionnaires des structures que nous avons interrogés, le nombre de demandes de services en provenance d'usagers est en hausse depuis les réorganisations du MSSS. C'est d'ailleurs ce qu'ont pu observer Depelteau, Fortier et Hébert (2013). En effet, la réforme de 2003 effectuée par Philippe Couillard, alors ministre de la Santé, a accéléré la mise en œuvre d'une vision utilitariste des OC. Par le biais de cette réforme, les CSSS ont octroyé aux OC un rôle de fournisseur de services de première ligne. Un virage vers la sous-traitance avait alors été clairement amorcé.

C'est dans cette même lignée que, plus récemment, la *Loi visant à améliorer la gestion du réseau de la santé et des services sociaux* de 2011, axée sur la performance, impose aux OC des rapports de plus en plus clientélistes avec leurs usagers, ce qui les amène à négliger l'opinion des principaux intéressés dans la définition de leurs besoins respectifs et collectifs, auxquels l'organisme vise à répondre, réduisant ainsi et ultimement la participation citoyenne (Fontaine, 2013). De plus, le financement des OC, en tenant compte de l'augmentation du coût de la vie (associé par exemple aux salaires, à l'entretien ou à la location de la structure, aux frais de déplacement, etc.), est en baisse. Conséquemment, les OCSM ne parviennent pas à répondre à toutes les demandes de services. Depelteau, Fortier et Hébert (2013) ont d'ailleurs montré que le

financement à la mission, inscrit dans la *Politique de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire* de 2011, est en stagnation par rapport aux autres formes de financement, telles que le financement par projet, forme de subvention non récurrente, ciblant des priorités particulières d'intervention émises par le gouvernement. Ainsi, les OCSM sont dans une situation de précarité les menant à restreindre les critères d'admissibilité visant leurs usagers et leurs services. Par exemple, ils requièrent dorénavant la requête d'un professionnel de la santé et un diagnostic psychiatrique pour accepter un usager dans leur service, médicalisant de ce fait le processus d'inclusion aux ressources (ce qui peut être paradoxal pour les OCSM qui cherchent à s'éloigner des critères biomédicaux).

Devant le roulement en hausse du personnel et afin d'offrir des salaires non pas compétitifs avec le réseau, mais du moins convenables pour un personnel qualifié, les OCSM réduiront leurs effectifs, leurs heures d'ouverture, supprimeront certains services jugés trop coûteux, etc. Ils sont constamment pris dans l'impasse entre, d'une part, répondre adéquatement aux besoins de leurs usagers et, d'autre part, survivre financièrement. Ainsi, le financement étatique, essentiel à leur existence, nuit en quelque sorte à leur autonomie de fonctionnement puisque les OC se transforment pour répondre aux exigences du MSSS et non afin de mieux répondre aux besoins des usagers. Grenier et Fleury (2014) mentionnent également que le sous-financement prolongé des OCSM entrave sérieusement leur fonctionnement.

White (2012) conclut que la *Politique de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire* de 2011 a contribué à institutionnaliser les relations d'autonomie et de distance critique des OC par rapport au gouvernement. Cette institutionnalisation des pratiques de protestation réduit fortement la capacité des OC à

s’engager dans des activités politiques et de défense collective des droits de leurs usagers, activités pourtant essentielles. Conséquemment, et comme le mentionnent Côté et Simard (2012), la concertation avec l’État, exigée par la *Politique de reconnaissance et de soutien à l’action communautaire*, oriente la mission et les actions des groupes qui y participent et garde dans l’ombre (ou limite) le développement de mouvements d’opposition. L’action de l’État sur les OC contribue donc à réorienter l’action communautaire dans une direction opposée aux valeurs soutenue par les discours de l’ACA. Il en résulte que les OC sont confrontés, comme le souligne Fontaine (2013, p. 209), au paradoxe « que leur implication grandissante dans la dispensation des services sociaux et de santé contribue sournoisement à légitimer la fragmentation progressive de certaines modalités de protection sociale ». En axant leurs interventions de plus en plus vers une réponse immédiate aux aléas de l’existence individuelle au détriment des luttes collectives, l’auteur soutient que les OC s’attaquent de moins en moins au délitement des liens et des filets sociaux qui sont en fait à la source des problématiques vécues par leurs usagers. L’expérience de ces derniers est donc également modulée à travers leur présence dans les OCSM, qui sont, malgré eux, soumis à l’asymétrie de pouvoir les liant à l’État. L’autonomie des OCSM est en péril, malgré les discours contenus dans la *Politique de reconnaissance et de soutien à l’action communautaire.*

Il va sans dire que plusieurs autres dynamiques et relations de pouvoir ont cours au sein du MSSS. Les réorganisations découlant de la *Loi modifiant l’organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l’abolition des agences régionales* engendreront certainement de nouvelles luttes internes et affecteront l’expérience, et donc la carrière, des usagers de services en santé mentale au Québec. Nous vous avons

présenté dans cette section plus particulièrement les forces « *extraor-trans-local* », comme les aurait nommées Smith (1987), qui nous sont apparues les plus prégnantes au sein de ce ministère, qui se traduisaient dans la vie quotidienne des usagers sous forme de « moments modulateurs ». Sans que ces forces « *extra-or-trans-local* » engendrent de manière directe un seul moment modulateur, elles participent à déterminer les interactions des usagers avec la structure.

La personne psychiatrisée n'a souvent pas conscience des liens entre les épreuves de sa vie quotidienne et les relations de pouvoir qui se situent à l'extérieur de celle-ci, non pas parce qu'elle ne peut le comprendre, mais parce que ces rapports de force sont rendus invisibles, justement par les limites de l'interaction. En effet, les conséquences de l'implantation de l'approche de gestion Lean Santé au sein du MSSS ne furent jamais précisément nommées par les usagers. Ils ne nous ont donc pas suggéré que ce type d'approche avait une influence sur l'organisation du travail des soignants avec lesquels ils interagissent, et donc sur leurs relations avec ceux-ci. Ils mentionnent cependant leurs difficultés d'accès aux services, le manque d'information auquel ils font face, l'absence d'écoute du personnel ou les modifications dans leurs attitudes à leur égard.

Les usagers auront tendance à critiquer un professionnel en particulier, une pratique précise, plutôt que de s'interroger sur la profession entière et l'idéologie sur laquelle elle s'appuie pour orienter sa pratique. Ces derniers se sentent souvent impuissants face à leurs médecins, psychiatres ou soignants, car, somme toute, ils en sont dépendants. Les participants nous ont relaté les discours officiels circulant dans le réseau, à savoir, par exemple, que la priorité était de répondre aux besoins des patients, mais ils nous ont aussi fait part de certains de leurs malaises vis-

à-vis de tels discours. Ils considéraient qu'à plusieurs niveaux, ces discours contredisaient leur expérience dans le réseau (ce qu'ils soutenaient par des exemples concrets que nous avons présentés dans la description des moments modulateurs).

Les usagers ne nomment pas le pouvoir démesuré des psychiatres au sein de la société, mais ils reconnaissent l'emprise de ces professionnels sur leur vie quotidienne. Ils n'ont pas conscience des enjeux relatifs au DSM, ne contestent pas sa scientificité, ni l'accroissement exponentiel du nombre de catégories diagnostiques ou encore les liens entre les compagnies pharmaceutiques et certains auteurs du DSM-5. Cependant, ils connaissent les effets de leur médication sur leur corps et leur psyché, leur diagnostic, sans toutefois parvenir à s'en distancier, car ces éléments et attributs identitaires sont devenus souvent intégrés à leur normalité. Ils réalisent avoir perdu une part d'eux-mêmes, ne plus être « comme avant », mais ils ne savent pas vraiment comment et pourquoi ils sont tels qu'ils sont aujourd'hui. Nos participants ressentent cette absence. Ils nous l'ont décrite, mais ne peuvent déterminer de quel « silence » il s'agit. Ils vivent et nomment leur sentiment de subir des injustices face à l'imposition de soins, aux contentions vécues en milieu hospitalier, à leur situation de pauvreté, leur position sociale, etc., mais ne parviennent pas à définir la source de ces injustices. Ils souffrent de ne pas être en mesure de collectiviser ni de contextualiser leurs expériences, puisque la majorité des services n'ont pas inclus la conscientisation dans leur approche d'intervention. C'est donc dans un effort de comprendre par quelles « forces » ont pu se créer leurs carrières d'usager que nous avons effectué cette recherche.

Être témoin de la violence avec laquelle les structures du MSSS et les pratiques qui y ont cours – à l'antithèse des discours de « rétablissement » et d'*empowerment* dont le

PASM pullule – a créé en nous des moments de grande détresse personnelle, mais aura contribué au développement de notre engagement envers la défense des droits des populations opprimées. Nous avons pu observer que pour éviter la révolte des usagers face au traitement qui leur est réservé, le dispositif a mis en place des mécanismes qui empêchent leur expression. Les expériences désagréables et d'insatisfaction qu'ils vivent sont, dans bien des cas, discréditées. Ainsi, l'agencement des contraintes structurelles parvient à moduler l'identité même des usagers, ce qui fait en sorte que les personnes psychiatrisées, de par leur carrière, correspondront éventuellement aux besoins de l'appareil, des professionnels, des administrateurs, autrement dit des institutions. L'assujettissement de la personne psychiatrisée prend donc une forme particulière au sein du réseau, que nous avons nommée « carrière de l'usager », et qui, de notre avis, est similaire à la « carrière morale » présentée par Goffman (1968) au sein des institutions totalitaires.

La désinstitutionnalisation n'aura pas libéré « le fou ». Le mouvement « vers l'extérieur » de l'asile fut accompagné de la médicamentation de l'âme, de divers mécanismes de surveillance *in situ* (police, entourage, travailleurs sociaux, équipe mobile d'intervention, entre autres) et d'une série de contraintes (financières, médicales, légales, etc.) maintenant son exclusion de la société, alors qu'il doit s'intégrer à la communauté. En fait, les techniques d'intervention et les soins les plus courants dans le domaine de la santé mentale, dans leurs formes présentes, nous paraissent découler d'une préoccupation similaire, voire une extension de celle ayant créé les différentes formes d'enfermement (Foucault, 1972), à savoir protéger le public de la « dangereuse » déviance. Les murs, plutôt que des structures physiques, sont dorénavant symboliques. Ce n'est donc pas uniquement le fait que l'existence de la

personne soit régulée dans ses détails de manière « micro » qui entame la carrière et transforme l'identité, mais également les rapports de force, les relations de pouvoir de niveau « macro » qui déterminent la forme de l'interaction. L'interaction quotidienne avec l'environnement direct engendre les attributs identitaires du malade, devenu aujourd'hui usager. Cependant, ce sont les relations de pouvoir qui offrent le cadre au sein duquel peuvent se jouer ces interactions quotidiennes. C'est l'extérieur à soi (relations de pouvoir) qui se retrouve camouflé au sein des gestes du quotidien.

Dans cette section, nous avons relevé certaines dynamiques à l'œuvre au sein de l'entité politique chargée de « maintenir, d'améliorer et de restaurer la santé et le bien-être des Québécoises et des Québécois en rendant accessibles un ensemble de services de santé et de services sociaux, intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique du Québec » (MSSS, 2015). Bien que ces établissements et ces politiques contribuent largement à organiser l'expérience des usagers de services en santé mentale, et par ce fait même, à leur modeler une carrière particulière, nous avons pu observer que d'autres entités gouvernementales participaient également à ce processus. Nous ne pourrons cependant pas dresser un portrait de l'ensemble des structures que rencontrent nos participants. Ainsi, nous ciblerons uniquement celles ayant été les plus souvent mentionnées par nos participants. En effet, certaines lois et certains programmes affectent directement leur vie quotidienne et contribuent à forger leur carrière. Ils se lient au MSSS pour assujettir l'« usager », participant ainsi à la création de certains moments modulateurs. La prochaine section sera donc consacrée au MTESS.

2. LE MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MTESS)

Dans cette section, nous aborderons plus particulièrement les services offerts par Emploi-Québec, agence autonome au sein du MTESS, qui fut créée en 1998 afin d'appliquer les mesures et programmes touchant le marché du travail élaborés par ce ministère. Emploi-Québec abrite ainsi les programmes de logique assurantielle (assurance emploi) qui étaient jadis plutôt de juridiction fédérale, et les programmes de logique assistancielle (assistance sociale) dont la province avait la charge. Ce regroupement avait cependant déjà été amorcé en 1981 par le gouvernement péquiste de René Lévesque, lorsqu'il intégra la solidarité sociale au ministère du Travail. Comme le soulignent Couturier et Gignac (2012, p. 2) : « Ce changement n'est pas anodin et participe à la transformation de la mission de l'assistance sociale. Il ne s'agit plus seulement d'aider les gens dans le besoin, mais de les assister dans leur retour sur le marché du travail. Ainsi l'inclusion sociale devient synonyme d'inclusion en emploi. »

Pour le MTESS, l'emploi devient un des instruments privilégiés dans la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

2.1. La contrainte sévère à l'emploi

Bien que cet objectif soit louable (à savoir la lutte contre la pauvreté par le biais de l'emploi), il n'est pas nécessairement réalisable de façon équitable pour l'ensemble de la population québécoise, dans le contexte actuel. En effet, certaines personnes prestataires de l'assistance sociale rencontrent des obstacles significatifs

face à leur insertion au sein du marché du travail. C’est le cas, entre autres, des personnes vivant avec un handicap physique ou mental[12]. Par conséquent, en 1989, devant ce constat, le MTESS inclut à ses programmes la notion d’aptitude ou d’inaptitude au travail. Il est à noter que cette « aptitude » ne relève pas d’une appréciation holistique de la situation de la personne, mais d’une évaluation médicale. Elle fut mise en place afin d’éviter de pénaliser les personnes vivant avec des problématiques de santé mentale ou physique importantes, car il a été convenu que le « handicap » pouvait concrètement réduire les capacités d’intégration au marché du travail ou de maintien d’un emploi régulier. De ce fait, il fut jugé injuste de les soumettre aux mêmes exigences que les personnes n’ayant pas de contraintes médicales à l’emploi. L’ajout de cette catégorisation modifia l’idéologie sous-jacente de la solidarité sociale étatique, départageant la population ayant recours aux programmes d’aide de dernier recours en termes de capacité, perpétuant implicitement la distinction entre prestataire méritant et non méritant. La contrainte sévère à l’emploi (appellation utilisée pour signifier que la condition médicale limitera grandement les possibilités d’une personne à rester sur le marché du travail) déplace le blâme de l’« inactivité » professionnelle sur des individus souvent vulnérabilisés par des circonstances de vie difficile, sans qu’elles soient nécessairement médicales, et omet un questionnement plus global sur les raisons pour lesquelles le marché du travail tel qu’il est organisé actuellement ne permet pas à tous d’y être inclus.

L’évaluation de l’aptitude au travail fut attribuée aux médecins, qui devaient dès lors déterminer, grâce à leur expertise, si le diagnostic médical de certains prestataires leur occasionnait des contraintes sévères à l’emploi pour une période permanente ou indéfinie. Le cas échéant, ces prestataires pourraient recevoir une allocation mensuelle

supérieure aux prestataires jugés « aptes ». Dans ce contexte, le rôle du médecin devint, comme l'estiment Couturier et Gignac (2012, p. 6), quelque peu paradoxal : « D'un côté, l'État les force à être les gardiens du statut "privilégié" d'inapte, et de l'autre, les prestataires viennent leur demander assistance afin d'obtenir des revenus décents, un gage de santé. » La « contrainte sévère », telle que communément nommée par les participants, accroît significativement le montant de la prestation mensuelle, soit d'approximativement 300 $. Il va sans dire que l'obtention de ce statut, bien qu'il soit en soi stigmatisant, est fréquemment recherchée par les prestataires. Ainsi, la majorité des personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique et étant prestataires des programmes d'aide de dernier recours du MTESS en font la requête. Pour nos participants, cette démarche fait partie de leur « carrière d'assisté » (Suissa, 1992), une stratégie de subsistance qui malheureusement les éloigne de leur identité citoyenne et les fige de plus en plus dans celle de « malade ».

Toutefois, elle n'est pas accordée à toutes les personnes psychiatrisées, et ce, même si leur diagnostic psychiatrique est considéré comme « sévère et persistant ». Certaines personnes rencontrent des obstacles pour l'obtenir, ce qui est généralement vécu de façon très négative. Nous avons rencontré des participants pour lesquels le médecin traitant avait refusé de soutenir ces démarches, car il ne les percevait pas comme « inaptes » au travail. Dans d'autres situations, bien que le médecin traitant ait reconnu l'inaptitude et qu'il ait rempli adéquatement les formulaires nécessaires, c'est chez Emploi-Québec que la requête était refusée. En effet, l'agence se réserve le droit d'aller à l'encontre de l'évaluation du médecin ou psychiatre traitant.

Ce fut, par exemple, l'expérience de Sylvie, que nous avons accompagnée dans ses procédures d'appel face à la

décision du MTESS. À la suite de la réception de la demande de révision, le MTESS procéda à une évaluation du dossier de la participante, qui fut effectuée par un comité évaluateur composé d'un médecin et d'un intervenant social, travaillant pour le ministère. En plus de revoir l'ensemble de son dossier initial, ils s'entretinrent avec Sylvie et son intervenante sociale afin qu'elles puissent fournir plus de détails sur les raisons qui l'empêchaient de réintégrer le marché du travail. Cette étape prit la forme d'un entretien téléphonique d'une heure, auquel elle nous a permis d'assister. Toutefois, malgré sa demande de révision, le témoignage en sa faveur de son intervenante, l'ajout d'informations supplémentaires et de nouveaux documents à son dossier (dont un rapport d'évaluation psychiatrique), les évaluateurs refusèrent de nouveau de lui accorder ce statut. Selon la lettre que le MTESS fit parvenir à Sylvie, environ trois semaines après cet entretien, elle n'avait pas « prouvé » son inaptitude (ou sa contrainte sévère à l'emploi) et de ce fait elle ne pourrait pas bénéficier du *Programme de solidarité sociale*. Le refus initial du MTESS, le délai d'attente pour la révision de sa demande et enfin la réponse subséquente du comité de réévaluation furent extrêmement anxiogènes pour Sylvie. Pendant cette période de six mois, son état mental s'est d'ailleurs détérioré (perte de poids, insomnie, accroissement des symptômes dépressifs, pensées suicidaires). Son médecin modifia son traitement pharmacologique, mais ses conditions de vie demeurèrent bien entendu les mêmes. De plus, comme elle était en attente d'un logement à prix modique depuis déjà plusieurs années, la plus grande part de son revenu devait être investie dans la location d'un logement au prix courant, faisant en sorte qu'elle ne réussissait pas à se nourrir adéquatement, un autre facteur mettant en péril son rétablissement. Elle nous avoua à la suite de cette expérience se sentir humiliée et abandonnée par le système. Son état de très grande précarité financière

perpétuelle nuisait, selon elle, à sa santé, tant physique que mentale.

Dans l'espoir d'améliorer leurs conditions de vie, plusieurs personnes « choisissent » d'être associées à un statut qui les qualifie d'inaptes au travail, et ce, bien que la prestation associée à la contrainte sévère soit largement insuffisante pour convenablement subvenir à leurs besoins de base. Rappelons que le droit au travail pour tous (peu importe les contraintes) fut proclamé dans la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (art. 23), déclaration que le Canada s'est engagé à respecter. Cela implique que chaque citoyen devrait pouvoir contribuer à la société selon ses capacités et ainsi avoir la possibilité d'atteindre un niveau de vie convenable. N'est-ce pas là le gage de l'inclusion ? En 2015, le MTESS[13] affirmait sur son site Internet que sa mission incluait le soutien du développement humain et la pleine utilisation du capital humain. Il faudrait en fait ajouter ironiquement « de certaines classes de la population » à cette phrase – dont émane une vision pouvant être qualifiée de « productiviste ». En effet, est-il possible d'émettre ce type d'affirmation lorsque les programmes de solidarité sociale mis en place participent à maintenir dans la pauvreté chronique des personnes qui, selon les critères d'évaluation même du Ministère, seraient incapables de « travailler » et donc de participer pleinement à la société ? Comment expliquer la maigreur des prestations accordées aux personnes qu'il reconnaît lui-même comme étant les plus vulnérables économiquement en raison de leur handicap ? Couturier et Gignac (2012) rappellent que l'insuffisance des prestations en elle-même maintient ceux qui la reçoivent dans la pauvreté.

En nous appuyant sur les statistiques fournies par le Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion (CEPE), organisme rattaché au MTESS depuis 2005, le seuil de faible

revenu d'après la Mesure du panier de consommation (MPC)[14] pour la ville de Gatineau (ville de 100 000 à 499 999 habitants) était en 2013-2014 de 16329 $ (revenu disponible après prélèvements obligatoires et certaines autres obligations) pour une personne seule. À titre indicatif, en 2013, le montant accordé pour une personne seule ayant une contrainte sévère à l'emploi était de 918 $ par mois, et donc de 11 016 $ par année. Si cette personne participait à un PAAS-Action pour une période de 12 mois, son revenu annuel augmentait de 1 560 $, pour atteindre la somme de 12 576 $ par année. Dans le cadre d'un revenu d'emploi, le prestataire peut ajouter 100 $ par mois à sa prestation initiale, soit 1200 $ par année, pour un montant de 12 216 $ par année. Ainsi, la personne jugée médicalement inapte au travail aura un revenu total maximal représentant de 67 à 77 % du seuil de faible revenu, d'après la MPC. Ces individus, dont l'état de santé les empêche (selon le MTESS) d'intégrer le marché du travail, vivent donc inévitablement dans une pauvreté chronique qui marque l'expérience quotidienne des participants. Ils en font l'expérience de manière prolongée, voire permanente. La pauvreté altère le rapport à l'autre et à la société et les enlise dans l'exclusion sociale, elle est l'un des moments modulateurs de la carrière de l'usager. En effet, les liens entre pauvreté et exclusion sociale ont amplement été montrés. Comme le soulignent Destremau et Salama (2002, p. 130), « l'importance constatée de cette dimension sociale, et plus précisément l'effet de puissance qu'a une rupture des liens sociaux pour la profondeur, la dynamique et l'irréversibilité de la pauvreté dans les pays industriels, constitue le principal fondement de la notion d'exclusion ». Le « pauvre » se trouve « exclu » des modes de vie minimaux acceptables socialement. La « contrainte sévère » quant à elle, enlise encore plus fortement l'individu qui s'y attache dans la marginalité. Elle s'inscrit dans l'identité du « moi

malade ». Elle place l'individu dans une position de dépendance et d'inactivité. Ses critères de bien-être devront être radicalement transformés, du fait, en outre, de la pauvreté mentionnée précédemment. La normalité se redessine donc, pour correspondre avec l'expérience quotidienne qui lui est offerte. Dans ce contexte, n'est-il pas tout à fait paradoxal de délibérément pousser les personnes, dont l'état de santé est fragilisé, dans la pauvreté, alors que le déterminant social de la santé le plus significatif est le revenu et la répartition équitable de la richesse ?

Le revenu s'avère sans doute le plus important des déterminants sociaux de la santé. Le niveau de revenu détermine les conditions de vie en général, influence le fonctionnement psychologique et influe sur les habitudes liées à la santé, comme la qualité de l'alimentation, le degré d'activité physique, le tabagisme et la consommation excessive d'alcool. Au Canada, le niveau de revenu détermine en outre la qualité d'autres déterminants sociaux de la santé, comme la sécurité alimentaire, le logement et les autres conditions de base pour la santé (Mikkonen et Raphael, 2011, p. 12).

Nous considérons également comme problématique que la détermination de l'« inaptitude » au travail soit du ressort exclusif de l'expertise médicale, alors que des équipes interdisciplinaires autonomes au MTESS seraient mieux placées pour évaluer les répercussions d'éléments biopsychosociaux sur le degré de fonctionnement d'une personne et mieux l'accompagner dans une démarche d'insertion en contextualisant ses capacités. En effet, nous avons constaté que certaines situations traumatisantes (telles que le décès d'un proche ou le trauma associé à un acte de violence, tel qu'un viol, une fausse-couche, la perte

d’un emploi, un divorce, des conflits interpersonnels, etc.) occasionneront des réactions de retrait et la manifestation d’affects négatifs pouvant altérer de manière significative le fonctionnement habituel de la personne. Ces situations problématiques jumelées à une absence d’accessibilité aux services d’accompagnement peuvent possiblement contribuer à accentuer les processus d’exclusion. Cependant, afin d’avoir accès au *Programme de solidarité sociale* (et par là même au statut de contrainte sévère à l’emploi), les réactions à ces expériences traumatisantes seront interprétées dans un registre purement médical. Comme elles sont majoritairement de nature sociale, les pathologiser ne permet que rarement de les dépasser ou d’en faire sens. Comme nous avons pu l’observer chez un nombre important de nos participants, la dépendance à des programmes devient ensuite chronique et participe à les exclure du monde social « normal », caractérisé, en outre, comme nous l’avons mentionné, par l’autonomie (Moreau, 2009). Comme nous l’avons rapporté dans la première section de la présentation de nos résultats, nous avons entendu de très nombreuses histoires de violence, dont plusieurs avaient précédé la « maladie ». Ainsi, le système poursuit la victimisation, connue sous le concept de double victimisation, à travers ces programmes, car il ne remet pas en cause les injustices et les inégalités que la société perpétue à travers ceux-ci. Médicalisation et victimisation forment ici un nœud normatif, pour reprendre l’expression d’Otero (2008).

2.2. L’employabilité de seconde classe

Comme nous l’avons mentionné dans la présentation des sources de revenus de nos participants, une grande majorité d’entre eux (81 %) ont recours soit au *Programme de solidarité sociale* (60 %) ou au *Programme d’aide sociale* (21

%) pour subvenir à leurs besoins de base. De ces personnes, 19 % participent au PAAS-Action, également développé par le MTESS, qui leur fournit une allocation de soutien de 130 $ par mois, venant bonifier leur revenu de base. Ces programmes ont donc une influence considérable sur l'existence de nos participants. Ils en sont, pour la très grande majorité, dépendants, car bien que plusieurs d'entre eux nous aient clairement signifié leur volonté d'obtenir un emploi qui leur permettrait d'être autonomes, ils rencontrent d'importantes difficultés à intégrer le marché du travail. Certains nous ont d'ailleurs expliqué avoir laissé tomber ce projet à la suite d'une série de tentatives s'étant soldées par des échecs (bien que pour « plaire » à leurs intervenants, ils continuent de l'inclure dans leur plan d'intervention individuel).

Le PASM 2005-2010 et celui de 2015-2020 nomment clairement la nécessité d'améliorer les services d'employabilité et de mieux soutenir l'intégration au travail des personnes psychiatrisées, car comme l'ont conclu Pachoud et Corbière (2014, p. 536), « ce ne sont pas comme on pourrait s'y attendre, les propriétés de la personne en situation de handicap (leurs ressources et leurs limitations) qui s'avèrent les plus déterminantes pour le succès de leur réinsertion professionnelle, mais le mode d'accompagnement et la politique mise en œuvre pour l'inclusion dans le monde du travail des personnes ».

Les auteurs insistent également sur le fait que la réduction des symptômes psychiatriques n'est pas essentielle à la reprise d'une activité de travail, au contraire de ce qu'affirme le modèle médical. Leur recension des recherches indique plutôt que l'évolution symptomatologique n'est que faiblement corrélée aux capacités de travail. L'insertion professionnelle est, selon Latimer (2008), un gage de citoyenneté à part entière. Elle permet également d'accroître le revenu des personnes et

leur permet une possibilité croissante de rétablissement. Or, selon l'auteur, le réseau de la santé privilégie plutôt des mesures de préemployabilité et décourage le travail « régulier », qui serait le type d'emploi le plus bénéfique aux personnes psychiatrisées. Quant aux programmes du MTESS, ils visent l'ensemble des personnes handicapées, et non particulièrement les personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique, de sorte que le programme de réinsertion débouche rarement sur des emplois réguliers pour celles-ci.

Les participants engagés dans un PAAS-Action avaient des évaluations variables du programme. Ceux ne souhaitant pas réintégrer le marché du travail ou qui croyaient ne jamais pouvoir y arriver appréciaient l'allocation et l'effet structurant de ce programme. Cependant, ceux qui espéraient parvenir à trouver un emploi régulier à la suite de leur participation au PAAS-Action réalisaient rapidement le peu de probabilité effective d'y arriver grâce à ce type d'expérience. Ainsi, la motivation de ces participants était affectée et les intervenants devaient s'acharner à la réactiver, souvent sans trop de succès. Ces « emplois » de deuxième classe, qui ne correspondent que très faiblement aux aspirations des usagers et à la réalité du marché du travail, nous ont paru être plutôt une occupation à visée thérapeutique ou de réadaptation (briser l'isolement, développer la confiance en soi et les relations interpersonnelles, etc.) que de professionnalisation (développement de compétences et d'habiletés permettant l'intégration au marché de l'emploi). Nous ne croyons pas que ce programme soit inutile ou nécessairement néfaste à tous les participants, mais dans le cadre des OCSM, il participe à moduler la personne en « usager type », soit habilitée à répondre aux besoins de fonctionnalité du réseau de services en santé mentale. Il ne répond pas aux besoins réels d'autonomie de la personne. Il la maintient dans une relation de services qui ne lui offre

qu’une très maigre compensation financière, et qui ne lui permet donc aucunement de « sortir » de la pauvreté.

Dans le document d’Emploi-Québec décrivant le PAAS-Action (MESS, 2014, p. 4), nous pouvons lire qu’il s’adresse aux personnes qui « ne sont pas en mesure, dans l’immédiat, de participer à une mesure active des services publics d’emploi en raison de difficultés plus ou moins importantes ». Notons que ce programme souligne en particulier l’incapacité de participer aux « services publics d’emploi ». Ce faisant, Emploi-Québec porte le blâme sur les difficultés individuelles des personnes plutôt que de contester les facteurs internes et structurels (voire sociétaux) sous-jacents à ces services qui pourraient contribuer à exclure les participants du PAAS-Action de celui-ci. Les perceptions catégorisantes et institutionnalisantes du social véhiculées constituent une barrière significative à la création de conditions qui seraient propices à l’obtention d’un statut plus enviable que celui de prestataire (Suissa, 1992). En fait, il apparaît clairement que l’intégration au travail « régulier », et donc plus propice à accroître le niveau de vie des personnes, n’est pas une priorité du MTESS en ce qui a trait aux personnes psychiatrisées.

2.3. Notre expérience des services d’Emploi-Québec

Nous avons personnellement, au cours de notre terrain de recherche, vécu des expériences très enrageantes lorsque nous devions accompagner un participant dans les services du MTESS. Bien que cette courte mention pourrait sembler anecdotique, elle se réfère à des témoignages multiples d’intervenants et d’usagers que nous avons côtoyés. De plus, très peu de littérature est disponible à cet effet et peu de recherches ont été effectuées sur l’expérience des personnes psychiatrisées au sein du MTESS, ce qui explique

que nous avons cru pertinent de l'inclure dans cet ouvrage. L'AGIDD-SMQ a, par ailleurs, sélectionné le MTESS pour l'obtention de son prix Citron en 2015 : « Le prix Citron est décerné à une personne, un groupe, une association ou une institution qui, de par son implication, contrevient au respect des droits des personnes vivant un problème de santé mentale » (AGIDD-SMQ, 2015). C'est par un vote populaire que les membres du regroupement et leurs usagers lui ont décerné ce « prix » critique : « En votant massivement pour le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, les personnes ont exprimé clairement leur ras-le-bol et à quel point les décisions prises par ce ministère affectent leurs droits » (AGIDD-SMQ, 2015).

En effet, plus que les programmes, les pratiques du MTESS vont à l'encontre du bien-être des prestataires. Notons, par exemple, le cas fortement médiatisé (*Le Devoir*, 30 décembre 2014) d'une femme jugée « inapte » résidant à Montréal, ayant été condamnée à rembourser la somme de 25 738 $ pour avoir omis de déclarer des revenus provenant de la mendicité. Afin d'accroître quelque peu sa qualité de vie, elle mendiait dans le métro de la métropole depuis les 10 dernières années. Elle devra rembourser le MTESS sur une période de 19 ans, diminuant sa prestation mensuelle de plus de 100 $ par mois. Le ministre de l'époque, François Blais, avait d'ailleurs qualifié de « fraude » cette mesure de subsistance. Mentionnons qu'il est également pratiquement impossible d'obtenir de l'information de ce ministère. En effet, la ligne d'information téléphonique du service à la clientèle est très peu efficace. Est-ce une stratégie pour éviter les appels des usagers ? Est-ce une stratégie de réduction des coûts ? Nous n'avons pas eu accès à ce type d'information, mais ce fut le constat général de nos participants, que nous livre, avec son ton habituel, Jean-Pierre : « *T'es mieux de pas téléphoner au CLE* [Centre local d'emploi]*, parce que t'as plus de chances*

de gagner à la 6/49 que de parler avec une vraie personne. Sauf quand c'est eux qui te veulent quelque chose, là, ben ils te lâchent plus » (Jean-Pierre).

Nous avons effectué plusieurs demandes d'accès à l'information au MTESS, au nom de participants qui l'avaient autorisé, dans le cadre de notre terrain. Nous n'avons jamais obtenu l'information qui était nécessaire afin de dresser un portrait des enjeux vécus par les personnes qui nous l'avaient demandé. Nous avons d'ailleurs contacté plusieurs institutions (telles que la Commission d'accès à l'information du Québec et la Commission des droits de la personne et de la jeunesse) afin de dénoncer cette situation. Elles ont affirmé intervenir, mais dans la période où nous avons côtoyé ces participants, nous n'avons pas pu observer le résultat de ces démarches. En conclusion, voici un extrait de notre journal de terrain qui illustre les frustrations quotidiennes d'avoir à transiger avec certains services du MTESS :

J'ai envie de « garrocher » le téléphone sur le mur, je suis littéralement hors de moi, enragée, dépassée, pour ne nommer que ces qualificatifs. Voici trois jours, sans exagération, que je tente d'obtenir des renseignements d'Emploi-Québec. J'ai perdu plusieurs heures, je dirais que depuis le début de mon terrain, j'ai passé environ de 30 à 40 heures, sur attente, avec la même seule et unique chanson ennuyante qui se répète en boucle d'une minute. Je mets le téléphone sur haut-parleur et j'attends, forcée de me soumettre à cette torture musicale pour des heures et en plus, dans bien des cas, la ligne raccroche avant même que j'aie pu parler à un employé du centre d'information à la clientèle. Et, c'est là l'enjeu, je n'arrive pas à joindre personne. C'est impossible d'avoir de l'information (extrait de journal de terrain).

Dans la section qui suit, nous aborderons les services offerts par le ministère de Justice. Ces services sont très fortement associés au moment modulateur de « la judiciarisation et la dangerosité » décrit dans la présentation des résultats.

3. LE MINISTÈRE DE LA JUSTICE

La pratique médicale entretient des liens étroits avec le monde juridique. La relation entre le médecin et son patient peut d'ailleurs être perçue comme une forme d'engagement contractuel (Vedie et Rivet, 2001). Plusieurs des exigences de ce contrat, telles que l'obligation du médecin d'obtenir le consentement libre et éclairé de son patient avant de lui administrer tout acte médical ou son droit à l'information, sont d'ailleurs incluses dans le *Code civil du Québec* et dans le *Code de déontologie des médecins*. Cependant, en psychiatrie, l'imposition de soins demeure une pratique encore utilisée en cas d'inaptitude ou de refus de traitement. Comme cette pratique se veut d'exception (car elle va après tout à l'encontre des droits fondamentaux du patient), il est demandé à un juge d'examiner la validité de la requête. Ce dernier devra dès lors s'appuyer sur les faits qui lui sont présentés afin de procéder à l'évaluation de la dangerosité de la partie défenderesse (ou du défendeur) dans le cas de la Loi P-38 ou de valider l'inaptitude à consentir aux soins dans le cadre d'une AJS. Il est à noter que le juge s'appuiera largement sur l'expertise médico-légale du psychiatre dans ces instances.

3.1. L'hospitalisation involontaire et le refus de traitement

Dès le milieu du XIX^{e} siècle, au Québec, des lois sont entérinées afin de régir l'internement et la réclusion des personnes jadis appelées les « aliénés ». Nous pensons notamment à l'*Acte pour autoriser la réclusion des personnes aliénées dans le cas où leur mise en liberté pourrait offrir des dangers pour le public*, rendu effectif en 1851 (Lauzon, 2002). Nous pouvons donc constater que l'altération de l'état mental est depuis longtemps associée à la dangerosité, bien que comme nous le fait remarquer Bernheim (2009), les études constatent une très faible association entre danger et diagnostic psychiatrique. En effet, les personnes psychiatrisées sont encore victimes du « stigmate de la dangerosité » (Couture-Trudel et Morin, 2007) alors que la violence perpétrée par les personnes atteintes de troubles de santé mentale représente une très faible proportion en comparaison de la violence que l'on retrouve dans l'ensemble de la société (Bernheim, 2009). Ainsi, l'argument « sécuritaire » cautionne encore certaines pratiques de contrôle dont font l'objet les personnes psychiatrisées, dont l'institutionnalisation forcée. Cependant, bien que la protection du public soit centrale aux interventions coercitives telles que l'imposition de soins, le patient se voit également reconnaître des droits. C'est dans cet esprit que la *Loi sur la protection du malade mental* de 1972 imposa la nécessité d'obtenir une ordonnance judiciaire pour soumettre un patient à une « cure fermée » (nommée « garde en établissement » aujourd'hui). Plus récemment, c'est la Loi P-38 qui régit les procédures à respecter pour hospitaliser une personne sans son consentement en cas de dangerosité. Or, comme nous vous le présenterons, il existe une distance importante entre les discours officiels et la pratique, faisant en sorte que les droits consentis ne sont pas vraiment respectés.

Nous vous présenterons certaines des dérives relatives à l'application de cette loi, qui furent d'ailleurs décriées par

le Protecteur du citoyen en 2011, qui constata non seulement son manque de clarté, mais aussi la place trop large accordée à son interprétation. En effet, son rapport déplora que la notion même de dangerosité ne soit pas clairement définie dans la loi. Ainsi, sa définition relève de la subjectivité de l'évaluateur, devenant de ce fait potentiellement aléatoire (Protecteur du citoyen, 2011). Bien que l'imposition de soins devrait être une mesure d'exception, Leblanc (2014) note une augmentation des taux d'hospitalisation involontaire au Québec.

La Loi P-38, telle qu'elle est formulée actuellement, appuie la très grande majorité de ces décisions sur la notion floue de « dangerosité » plutôt que sur le besoin de traitement, ce qui expliquerait en partie l'accroissement des hospitalisations involontaires (Leblanc, 2014). Comme le souligne Leblanc (2014), une comparaison internationale des critères décisionnels utilisés pour recourir à l'imposition de soins en santé mentale montre que lorsque ceux-ci sont plutôt fondés sur le « besoin » des patients, les taux d'hospitalisation involontaires sont beaucoup plus faibles que lorsqu'ils sont fondés sur la notion de « dangerosité », comme c'est le cas au Canada. De plus, les critères utilisés pour l'évaluation de la dangerosité – dont font une analyse les psychiatres dans leurs rapports de requête d'une garde en établissement au Québec – sont quant à eux plutôt de nature clinique. Leur validité scientifique est controversée, mais ils sont malgré tout rarement débattus lors des audiences (Bernheim, 2009).

Les expériences partagées par nos participants reflètent en effet ces dérives. Certains ont affirmé avoir été menottés dans la salle d'attente commune de l'urgence, encadrés de deux policiers en uniforme pendant plusieurs heures, « *comme un criminel* » selon les termes des participants, avant qu'un médecin ne les évalue et les place en garde préventive. D'autres ont raconté avoir séjourné

dans une cellule au poste de police, car les policiers en sous-effectifs ne pouvaient attendre à l'hôpital. Les récits d'humiliation et d'incompréhension furent très nombreux, bien que certains participants (peu nombreux cette fois) reconnaissaient, rétrospectivement, qu'ils avaient été potentiellement un danger pour eux-mêmes ou autrui au moment de l'intervention. Cependant, chacun reconnaissait que la grande détresse qu'il manifestait dans cette circonstance ne fut pas adéquatement accueillie et que la rigidité des procédures aggrava son sentiment d'impuissance :

T'es à terre. […] *T'es au plus bas. Pis ils continuent de te fesser dessus. Pis tu leur dis : « Je suis déjà à terre. Je suis déjà à terre. Tu l'vois pas ? Aidez-moi donc à me relever. Je suis fini, je suis plus rien là. » Ben eux-autres, leurs solutions, c'est de continuer à fesser et ils pensent que c'est comme ça qu'on va s'en sortir ? Tu peux pas leur faire confiance, je te le dis moi. Ils veulent ta peau* (William).

Cet extrait que nous avions retranscrit intégralement à la suite d'une discussion avec William démontre clairement la méfiance que vivent certains participants face aux services de police et à leur « détention civile[15] » (Couture-Trudel et Morin, 2007), surtout lorsqu'ils ont vécu une intervention relevant de la P-38[16].

Bien que la P-38 contienne plusieurs prescriptions, nos participants la reconnaissaient plus particulièrement comme étant celle ayant amorcé une expérience traumatisante d'internement, qu'ils qualifiaient pour la majorité d'injustifiée. L'arrivée à l'hôpital s'est faite dans plusieurs cas par le biais d'une intervention policière. En effet, l'article 8 de cette loi indique qu'un policier peut amener, contre son gré et sans l'autorisation du tribunal, une

personne dont l'état mental représente un danger pour elle-même ou autrui, de manière grave et immédiate, dans un établissement de santé reconnu par la P-38 (art. 6), à la demande d'un intervenant travaillant dans un centre de crise ou d'un proche (lorsqu'aucun intervenant n'est disponible). Le policier devra accompagner la personne à l'intérieur de l'établissement et demeurer avec elle jusqu'à ce que celle-ci soit prise en charge. Cette prise en charge sera déterminée par l'évaluation d'un médecin de l'urgence, qui décidera si le danger est réellement grave et immédiat. Dans cette circonstance, la personne devra demeurer hospitalisée pour une période maximale de 72 heures en garde préventive afin : 1) d'être observée et 2) de faire l'objet d'une évaluation psychiatrique (le consentement de la personne est alors nécessaire). Si la personne maintient son refus d'évaluation et que l'équipe soignante la considère comme encore dangereuse, l'établissement procédera alors à une requête à la Cour du Québec pour faire la demande d'une ordonnance de garde provisoire (la durée maximale de ce type de garde est de 96 heures), au cours de laquelle deux évaluations psychiatriques distinctes devront être effectuées dans le but de déterminer si le niveau de dangerosité du patient requiert le maintien de la garde. Cependant, pour maintenir la garde à la suite de ces deux évaluations psychiatriques, une ordonnance du tribunal est à nouveau nécessaire.

Ainsi, si les évaluations psychiatriques confirment que le patient représente un danger pour lui-même ou pour autrui, l'établissement déposera une nouvelle requête au tribunal visant l'obtention d'une garde en établissement (pouvant aussi être nommée « garde autorisée »). Le tribunal devra lui-même avoir des motifs sérieux de croire que le défendeur est dangereux. Si la preuve présentée justifie l'internement, le juge fixera la durée maximale de la garde (habituellement de 21 jours). Une évaluation

psychiatrique devra obligatoirement être effectuée avant ou le 21e jour de la garde afin de vérifier à nouveau le degré de dangerosité (l'individu ayant maintenant fait l'objet de trois évaluations psychiatriques distinctes). L'établissement pourra alors demander au tribunal de prolonger le séjour de la personne en institution et des évaluations subséquentes devront être effectuées tous les trois mois. Cependant, dès que la personne ne représente plus de danger, sa garde doit être levée. Si la personne s'oppose au maintien de la garde ou n'est pas satisfaite de l'ordonnance, elle peut faire appel de la décision, mais ces procédures sont relativement fastidieuses et méconnues, faisant en sorte que peu de patients les utilisent.

Les informations précédentes, bien que synthétisées, présentent les procédures officielles contenues dans la Loi P-38. Bien que les démarches et les ordonnances y étant rattachées se substituent en partie au consentement de la personne, elles ne lui retirent pas l'ensemble de ses droits, tels que les droits à l'information, à la confidentialité, à l'intégrité, etc. La personne conserve son droit de refuser le traitement, comme tout autre citoyen apte, mais elle devra tout de même être détenue dans l'établissement. Toutefois, selon les témoignages, certaines études, dont celle de Bernheim (2012), ainsi que nos observations, les patients ont une possibilité réduite de refuser le traitement lorsqu'ils sont hospitalisés contre leur gré, car l'établissement peut également déposer une requête d'AJS à la Cour supérieure du Québec afin de contourner leurs refus de traitement lors des gardes en établissement. À noter que l'AJS peut également être demandée hors de l'institution, afin d'imposer le traitement dans la communauté.

3.2. L'autorisation judiciaire de soins (AJS)

L’AJS, communément appelée « ordonnance de traitement », est requise lorsque la personne refuse catégoriquement les traitements proposés, et ce, même si la personne la représentant (curateur ou tuteur légal) a consenti en son nom. Le jugement de l’AJS décrétera alors la personne inapte à consentir à ses soins. Si le médecin traitant juge le traitement nécessaire (qui est habituellement uniquement de nature pharmacologique), il devra s’adresser au tribunal afin d’imposer des soins à la personne récalcitrante. Normalement, une AJS s’étend sur des périodes d’un, de trois ou de cinq ans, mais elle peut se poursuivre plus longuement ou être renouvelée. Certains des participants à notre étude, comme Sébastien et Rodrigue, étaient, à leur grand désagrément, sous ordonnance de traitement et d’hébergement[17] depuis plus de cinq ans au moment où nous les avons rencontrés. Bernheim (2012) se questionne sur l’effectivité de la protection judiciaire du droit à l’inviolabilité des patients psychiatriques face à l’AJS. L’auteur est d’avis qu’en raison de leur diagnostic psychiatrique, les patients font l’objet d’une présomption d’inaptitude, statut qu’ils maintiendront jusqu’à ce qu’ils fassent la démonstration de leur aptitude. Dans la majorité des situations qui nous ont été rapportées ou que nous avons pu observer, l’évaluation de l’aptitude était liée à l’adhésion au traitement et à la conformité des comportements de l’usager aux prescriptions de son équipe traitante (respect du plan d’intervention individuel, consommation des médicaments psychotropes, nombre de « rechutes » ou de réhospitalisations, etc.). Cette évaluation était donc liée aux attentes des professionnels qui surveillaient l’usager, et de ce fait, étaient relativement aléatoires et variables d’un usager à l’autre. Cette présomption d’« inaptitude », qui a été décidée avant même l’établissement de la preuve, émerge de l’idéologie sous-jacente à la pratique (réduction de risque, refus de soins

comme symptôme même de la maladie) plutôt que du cadre législatif. Cette perspective est d'ailleurs contraire aux procédures juridiques. Les critères d'évaluation de cette « aptitude » à consentir aux soins sont également problématiques. En effet, l'*insight* ou la reconnaissance de sa maladie, du moins de celle ayant été diagnostiquée, est utilisée pour « prouver » l'aptitude. Dans le cadre des AJS, le fait que la personne n'admettait pas sa maladie devant le tribunal fut très souvent utilisé pour « prouver » l'inaptitude à consentir à ses soins (AGIDD-SMQ, 2014). Le patient doit reconnaître comme véridique l'évaluation que le psychiatre fait de lui, et ce, bien que nous sachions qu'il existe d'importantes lacunes en matière de validité et de fiabilité des diagnostics psychiatriques (Maleval, 2003 ; Kriegler et Bester, 2014).

3.3. La problématique de la reconnaissance de la maladie pour évaluer l'aptitude

De nombreux participants ont rapporté être ou avoir été en désaccord avec le ou les diagnostics d'un psychiatre (voire de plusieurs d'entre eux) consultés à travers leur parcours, de manière volontaire ou non. Nous avons eu accès, avec l'autorisation des participants, à plusieurs de leurs rapports d'évaluation psychiatrique afin d'en faire la lecture. Ils nous les présentaient habituellement afin de discréditer leur contenu, nous « montrer » la représentation que le personnel soignant, à travers le regard psychiatrique, avait de leur « soi ». La plupart du temps, ils avaient honte de ce qui était écrit dans ces pages, ils nous exposaient leur version et soulignaient les erreurs dans l'interprétation du psychiatre. Nous ne sommes donc pas étonnés de la résistance de certaines personnes psychiatrisées. Bien que plusieurs usagers en viendront, au cours de leur carrière, à se reconnaître dans l'un des diagnostics psychiatriques leur

ayant été attribués, la lecture des rapports de leur médecin est souvent extrêmement troublante, car les critères utilisés pour établir les diagnostics, ou tout simplement le vocable utilisé pour décrire qualitativement l'usager par les psychiatres, s'éloignent de leur interprétation d'eux-mêmes. Nous vous présenterons, afin d'illustrer notre propos, la réaction de Marthe lorsqu'elle eut accès à son rapport psychiatrique. À la suite de son divorce, elle décida de vivre ce qu'elle appelait une « petite révolution sexuelle ». Cette période d'exploration ne lui causa, selon elle, aucun préjudice, bien qu'elle admette souhaiter dorénavant vivre des relations amoureuses plus traditionnelles. Lors d'une évaluation psychiatrique, le médecin lui posa des questions concernant sa sexualité. En toute honnêteté, elle lui raconta ses expériences.

Dans son rapport, le psychiatre indique que Marthe a des comportements sexuels à risque et problématiques. Il pose un jugement moral sur son intimité et décrit l'expérience de Marthe dans un langage qui ne fut pas celui de sa patiente, qui avait d'ailleurs peine à comprendre plusieurs termes utilisés au sein du rapport, que nous avons dû vulgariser. Marthe nous expliqua que la lecture de cette section du rapport lui fit très honte et qu'elle ressentit de la culpabilité face à ses comportements. Elle répétait que le psychiatre l'avait injustement jugée, qu'il avait inséré son opinion et ses valeurs personnelles dans un rapport médical qui devait théoriquement être neutre. Toutefois, comme ce rapport était nécessaire à sa requête pour l'obtention d'un statut de « contrainte sévère », elle dut tout de même l'envoyer à Emploi-Québec.

Il avait pas le droit d'écrire ça dans mon rapport. J'ai l'air de qui ? Je suis pas comme ça ! J'ai juste fait ça après mon divorce. Je voulais vivre quelque chose de différent. Pis là, il y a un gars que j'ai rencontré comme une heure, qui me

juge comme s'il connaissait ma vie, il me fait avoir l'air d'une maniaque sexuelle, d'une espèce de dévergondée […] *Attends minute, ça a même pas rapport avec pourquoi j'suis là, je suis pas malade à cause de ça ! Pis là, tout le monde va lire que je suis une obsédée. T'as-tu lu comment il me fait paraître ?* […] *J'ai parlé de ça pendant comme deux minutes, c'est lui qui m'a demandé, j'ai répondu, j'aurais pas parlé de ça* […] *T'es comme toute intimidée quand tu parles au psychiatre, comme il te pose des questions que tu te dis : « Pourquoi il me demande ça ? » Mais tu réponds pareil, parce que tu te dis qu'il doit bien savoir ce qu'il fait. Pis t'as-tu vu, il a comme juste entendu ça. Il a rien écrit sur quand j'étais jeune, sur mes vrais problèmes. C'est lui qui est pogné ou quoi ? Je suis pas allée le voir pour me faire juger. Penses-tu qu'après ça qu'ils vont me la donner ma contrainte ? J'ai pas le choix, c'est ça faut j'envoie à Emploi-Québec, j'ai assez honte* (Marthe).

Avant de lire le rapport du psychiatre, Marthe n'avait jamais pensé avoir à se défendre de la moralité de cette expérience. Elle ne l'avait jugée ni positive ni négative : elle était tout simplement un élément de son histoire. Maintenant, elle doute, elle essaie de comprendre le raisonnement du professionnel, dont l'expertise lui offre apparemment le droit de juger moralement ses actions, de les considérer comme « déviantes » et dommageables. Avant ce rapport, ses expériences intimes lors de cette période précise ne lui avaient causé aucun préjudice, mais maintenant, il n'en est plus ainsi du fait de la psychiatrisation du récit. En effet, selon le rapport, elle devrait avoir honte. C'est bien d'ailleurs ce sentiment qu'elle ressent à présent. Nous avons pu lire cet extrait et sommes également d'avis que le vocabulaire utilisé est empreint de préjugés et que le raisonnement du psychiatre est moral plutôt qu'analytique, neutre et médical.

Bien que Marthe soit en désaccord avec le rapport du psychiatre, elle n'a cependant pas d'autre choix que de l'utiliser, dans l'espoir que l'obtention d'une « contrainte sévère » améliorera ses conditions de vie. Elle doit, du moins en partie, adhérer au regard du psychiatre sur « soi », ce qui l'engage encore plus profondément dans sa carrière d'usager. Toutefois, elle-même ne reconnaît pas la « maladie » qui lui fut attribuée par ce professionnel. Comment le pourrait-elle, d'ailleurs, lorsqu'elle croit être jugée plutôt que soignée ? Cette tension rejet/reconnaissance associée au diagnostic fut discutée dans la section décrivant les moments modulateurs.

Bien que cet exemple ne soit pas lié à une procédure judiciaire, il explicite la dynamique à laquelle les personnes psychiatrisées sont contraintes. Ainsi, selon le contexte, les personnes pourront en appeler de leur diagnostic pour qu'il puisse leur offrir accès à certains « avantages » (services, gains financiers, accompagnement, attention) et à l'inverse, elles s'en dissocieront ou le rejetteront lorsqu'il leur causera préjudice (médicamentation, internement, stigmatisation, exclusion). Nous sommes d'avis que cette stratégie engage l'usager dans sa carrière, mais lui offre également une possibilité de résistance à l'étiquette, un certain contrôle et donc une forme de pouvoir. Bien que le diagnostic enlise dans la possibilité d'une trajectoire de soins (dans une transformation du rapport à soi et à la modification de la perception de l'autre), dans le cadre d'un système relativement rigide, il offre tout de même un espace, que Goffman (1968) aurait qualifié d'« adaptation secondaire », permettant de « nourrir » une part de soi, une identité différente de celle ayant été attribuée par l'institution.

Éléonore, qui reçut un diagnostic de trouble dissociatif de la personnalité, partage avec nous certaines de ses réflexions sur elle-même et sur son diagnostic que nous

considérons comme très révélatrices et que nous avons notées dans notre journal de terrain.

Éléonore m’a un peu troublée aujourd’hui. Elle m’a dit : « Je sais que certaines personnes ont peur de moi. Quand ils apprennent que j’ai un trouble de personnalités multiples [trouble dissociatif de la personnalité], ils prennent un pas de recul. Je vois la peur dans leurs yeux. J’aime un peu ça, c’est mon pouvoir sur eux. Ils ont peur de moi. C’est fort la peur, même si franchement, je ne suis pas très épeurante, mais ils s’imaginent toutes sortes d’affaires sur moi. Je fais des fois exprès, juste pour déstabiliser le monde, les tester. Ça me fait sentir plus forte, parce que dans le fond, ils ne me connaissent pas et s’ils ont peur de moi, je veux pas les connaître, moi non plus ». Elle n’est pas la première participante à me témoigner ce type de stratégie, mais elle l’a affirmé avec tellement de lucidité que j’ai été saisie. Je ne savais pas quoi lui dire et j’ai simplement dit qu’elle ne me faisait pas peur à moi, que je l’appréciais et que je savais l’enfer qui lui avait fait développer ce mécanisme de survie. Je pense que c’était maladroit de ma part, mais sur le coup, je ne savais pas comment réagir autrement (extrait du journal de terrain).

En effet, la relation au diagnostic n’est pas uniquement destructrice. Dans le cas d’Éléonore, elle peut être protectrice, une amure qui lui sert à trier les gens qui l’entourent, rejetant ceux qui lui renvoient une image trop négative d’elle-même. Cependant, cette attitude peut possiblement également contribuer à sa marginalisation, renforçant le stigmate associé à son diagnostic, l’ancrant dans sa carrière d’usagère.

Ainsi, la reconnaissance de la maladie n’est pas uniquement due à un enjeu d’aptitudes, elle est également liée au contexte au sein duquel la personne est appelée à la

reconnaître comme rattachée à l'identité. Le rapport est complexe et il n'est pas fixe. Nous pouvons donc comprendre les raisons pour lesquelles certains participants n'ont jamais été en mesure d'accepter le diagnostic, malgré l'insistance du personnel soignant à cet égard et en dépit des lourdes conséquences pouvant découler de cette prise de position à l'égard du jugement psychiatrique. Les expressions *en déni* ou *incapacité d'introspection* ou *d'autocritique* se retrouvaient inscrites dans plusieurs des dossiers médicaux appartenant aux participants sous ordonnance de traitement. Elles faisaient référence au fait que la personne n'admettait pas son diagnostic, qu'elle était « malade », mais refusait de l'admettre. Toutefois, comme nous l'avons précédemment mentionné, en plus du contexte social dans lequel le diagnostic s'inscrit, des erreurs d'étiquetage sont possibles. Bien entendu, le psychiatre ne peut être parfait. Il est humain. De plus, comme il ne peut pas s'appuyer sur l'observation d'un dysfonctionnement corporel, d'une cassure ou d'une douleur physique (qui même ici, laisse une part à l'incertitude et donc à l'erreur), il doit se fier aux paroles, aux comportements du patient afin d'en « déduire » une pathologie. Or, les patients ne révèlent pas l'entièreté du contenu de leur psyché, surtout à des personnes en qui ils n'ont que peu de confiance, et encore moins lorsque ces évaluations leur ont été imposées.

Patrick, bien qu'encore dans sa vingtaine, a été suivi par sept psychiatres au cours des dix dernières années. La lecture de leurs rapports, issus d'une demande d'accès à l'information que ses intervenants en milieu communautaire avaient effectuée, nous rendit perplexe. Nous ne parvenions pas à « voir » dans leurs évaluations le jeune homme que nous côtoyions depuis plusieurs mois. Aucun d'entre eux ne s'accordait sur son profil pathologique (chaque rapport énumérait de quatre à huit catégories diagnostiques pour décrire Patrick). Lorsque nous l'avons interrogé pour savoir

si l’un des diagnostics semblait mieux représenter son état mental, il laissa échapper un profond soupir et éleva les épaules en guise de réponse, nous signifiant qu’il ne le savait pas. Il nous demanda alors si nous pensions qu’il était intelligent. Nous lui avons répondu que oui, évidemment. Alors, il nous sourit, en nous expliquant que « les gens » pensent souvent qu’il est « un handicapé », mais que lui se voit plutôt comme quelqu’un de sensible et parfois anxieux. Pour lui, c’était ça, sa maladie, tout simplement. Il nous expliqua qu’il prenait des médicaments pour rendre ses sensations intérieures plus tolérables. C’est ce qu’on lui avait appris à faire. Nous lui avons dit, en riant, que le fait que les psychiatres ne parvenaient pas à le saisir révélait qu’il était probablement plus savant qu’eux. Nous avons remis les documents dans l’enveloppe qu’il nous avait tendue et l’avons rassuré : ce qui était écrit sur ces pages n’était pas « lui ». Ces mots représentaient simplement l’interprétation des psychiatres de ses maux et de ses comportements.

Patrick nous dit alors qu’à son prochain rendez-vous chez son psychiatre, il demanderait à celui-ci de s’asseoir à un autre endroit dans la pièce que derrière son bureau, ce qui lui permettrait peut-être d’avoir une « autre » perspective de lui. Le changement de position spatiale pourrait peut-être faire en sorte que son psychiatre le « verrait » comme il aimerait être vu et entendu. Nous avons été très touchée par son idée, et bien que cette histoire puisse sembler s’éloigner de notre propos initial, elle ne l’est pas du tout en fait. Pour reconnaître et accepter le regard de l’autre sur soi, il est essentiel d’avoir confiance en autrui, dont l’intention doit au moins être perçue comme bienveillante. Le professionnel doit minimalement avoir pris le temps de connaître la personne qu’il souhaite soigner. Il doit lui montrer son respect (par l’écoute, l’information, le respect de ses droits, etc.), car sans ces facteurs, son

évaluation sera inévitablement du ressort de l'aléatoire, du point de vue du patient.

De plus, pour reconnaître sa maladie et s'engager dans un traitement – qui rappelons-le comporte en lui-même un certain niveau de dangerosité –, la personne doit avoir toute l'information qui lui est nécessaire pour en saisir la portée, l'espace et le temps pour y faire face. Comme le souligne Bernheim (2009), le droit à l'information se situe dans la mise en œuvre du statut de citoyen, il est inclus dans l'article 44 de la *Charte des droits et libertés de la personne*. L'auteur explique que dans le contexte d'une garde en établissement, voire d'une AJS, la seule façon de traiter la personne dignement est de l'informer. Pourtant, nous avons pu observer que l'absence d'écoute et d'information est systémique, tant en ce qui a trait aux différentes formes de garde qu'aux AJS. Cette lacune est dénoncée par les usagers de services en santé mentale, surtout en ce qui a trait à leur rapport avec le personnel soignant. Cet investissement du médical dans le « légal », sous le couvert de la protection, de la sécurité et de la réduction du risque, renforce le pouvoir psychiatrique au détriment des personnes vulnérables sous son emprise.

Le refus de soins s'oppose au biopouvoir (Foucault, 1976). L'obligation à la « santé » est bien ancrée dans nos sociétés occidentales contemporaines. Elle est présentée comme une responsabilité individuelle et collective. Toutefois, cette « santé » est normalisée et difficilement atteignable pour certaines populations marginalisées. Comme l'explique Blais (2006), il ne pourrait y avoir de société sans marge. L'imposition de traitement aux personnes en marge s'aligne avec le pouvoir, médicalise et médicamente la « déviance ». Elle fait taire cette population en lui dérobant son importance capitale : l'oppression permet la continuité du règne de la Raison. Le psychiatre joue donc un rôle de surveillant, c'est entre ses mains que

repose la tâche de réduire les risques, d'éviter un revirement du pouvoir. Les individus dans la marge doivent le demeurer. Leur pouvoir de dérangement doit être contenu, et ce, afin de maintenir un *statu quo* social sous le couvert de la protection bienveillante des « malades » :

Le devoir de santé [sur le] plan de l'éthique sociale – l'ordre public, la dangerosité sociale, les comportements marginaux – est d'arraisonner l'autre sur le chemin où le représentant du corps social (le psychiatre) agit au nom de la protection des personnes vulnérables. […] Agir, c'est contraindre et entraver, malheureusement (Couture-Trudel et Morin, 2007, p. 239).

C'est par cette mesure que la notion de danger a pu devenir un concept médico-légal. Le danger fut opérationnalisé en fonction de cette nécessité de protection de l'ordre établi, dont l'application est dirigée unilatéralement vers les personnes déviant du « règne de la raison », celles qui ne peuvent pas adhérer aux normes d'une « santé mentale » positive.

Lucie nous posa, à la suite de sa participation à un atelier d'information offert au sein de l'OCSM portant sur les médicaments psychotropes et leurs effets, une question qui au départ nous a plutôt fait sourire, mais que nous avons jugée pertinente à rapporter. Lucie possédait le talent de nous surprendre par la précision de certaines de ses analyses. Comme nous l'avons déjà précisé, les personnes psychiatrisées n'ont pas accès à la « santé » dans sa forme normative. Le traitement vise plutôt à atténuer les symptômes, à « normaliser » les affects et le comportement, mais la guérison n'est pas la finalité des soins en tant que telle. Le questionnement de Lucie portait sur l'un des paradoxes de la médicamentation de la psyché, qui sans parvenir à « guérir », mène presque inévitablement

à la dégradation de la santé physique en raison de ses effets secondaires, parfois très dangereux, voire pouvant être fatals[18]. Avec la permission des participants, nous enregistrions fréquemment les discussions de groupe suivant les ateliers d'information afin de parvenir à transcrire convenablement dans notre journal de terrain le contenu global des échanges.

OK, est-ce que je comprends bien ? Tsé, peut-être des fois, je suis triste, ou toute ben j'me fâche. Ben, moi je pensais que ça arrive à tout le monde des affaires de même, c'est normal. Mais moi, ça d'l'air que c'est mental, que c'est une maladie qui me fait vivre les choses de même. En tout cas, c'est ça que le monde il dit. Je prends les pilules qu'ils me donnent. Bon, c'est ça. Si je comprends, les médicaments que je prends pour arranger mon mental, ben, ils ne me rendent même pas en santé ! Même qu'ils me rendent un peu malade dans mon corps à cause de leurs effets secondaires. Comme, je peux tomber ben ben ben malade. C'est possible ça, des médicaments qui te rendent plus malade ? Ça sert à quoi ? J'pense pu que je veux prendre ces médicaments-là, moi. Je ne trouve pas ça correct. Non, non. J'ai pas envie d'être malade à cause de leurs pilules. Faudrait que les docteurs changent ça, ça pas d'allure (Lucie).

Consommer des médicaments psychotropes pose un risque individuel. Il est donc légitime que la personne puisse refuser de mettre en péril sa santé physique. Cependant, dans le cadre des AJS, l'inaptitude à consentir à ses soins serait plutôt l'inaptitude à « prendre ses responsabilités » en matière de santé psychique, celle-ci devant être privilégiée devant toute autre considération. L'AJS propose à la personne ainsi psychiatrisée une santé somme toute partielle, induite pharmacologiquement et acquise dans la

violence de l’imposition. Nous sommes donc du même avis que Bernheim (2012), à savoir qu’en matière d’autorisation de soins, le cadre juridique actuel échoue à assurer la protection des droits des défendeurs.

Il existe un problème apparent de subordination du tribunal à l’opinion psychiatrique. En effet, plusieurs études démontrent que le tribunal accepte la presque totalité des requêtes déposées tant en ce qui a trait aux AJS qu’aux gardes en établissement. Par exemple, une étude récente effectuée par Pro Bono UQAM (programme issu du Département des sciences juridiques de l’UQAM) en collaboration avec l’AGIDD-SMQ (2014) présente un portrait inquiétant de la situation. Selon les données récoltées, près de 99 % des requêtes furent autorisées, et ce, bien que dans 44 % des jugements, la partie défenderesse n’était pas représentée par un avocat. Le système de justice se doit dès lors d’être contesté. Est-il possible de dire qu’une audience est juste et équitable si une personne en cour afin de défendre son aptitude (et donc présentée par ses accusateurs comme étant inapte) n’est pas représentée par un avocat ? Du point de vue de l’éthique, cette pratique mériterait d’être révisée, il va sans dire. De plus, l’établissement demandeur de l’AJS est dans la majorité des cas le seul à produire une preuve de nature médicale, et qui provient, de surcroît, du médecin ayant déposé la requête. Il est à noter que les contre-expertises psychiatriques sont extrêmement dispendieuses, donc la plupart du temps, elles demeurent inaccessibles aux défendeurs. De plus, elles nécessitent un niveau d’organisation qui est difficilement atteignable pour une personne fragilisée, surtout face au court délai lui étant généralement accordé pour préparer sa défense (soit un minimum de cinq jours).

Comme le souligne Lafaye (2015), face à la norme d’autonomie individuelle, qui interpelle fortement la notion de consentement, est-il possible que la parole du patient

soit entendue s'il refuse la médication ? La validité du consentement (ou de l'aptitude à l'offrir) ne devrait pas être évaluée en fonction de la « capacité » à le faire, mais bien en rapport à la situation dans laquelle la personne donne son consentement/refus. Par exemple, pouvons-nous réellement évaluer un consentement obtenu sous la menace de l'imposition du traitement comme étant libre et éclairé, et par là même valide ? Tenter d'extraire le refus ou le consentement aux soins de son contexte – contexte au sein duquel le patient ne se situe pas dans un rapport égalitaire avec l'autorité médicale qui lui propose souvent un seul traitement – nous semble problématique. Dans des contextes où l'absence d'écoute, le manque d'information et la méfiance ont cours, il est peu surprenant que des usagers refusent le traitement proposé.

Les bases morales sur lesquelles l'idée même du consentement informé s'appuie sont issues des préceptes de l'idéologie néolibérale qui dépeint l'individu comme n'étant pas contraint par les pratiques disciplinaires, les discours et les relations de pouvoir (Ells, 2003). D'ailleurs, Cosgrove (2011, p. 19, traduction libre) explique que le danger de confondre autonomie et choix du patient est que cette superposition renforce l'autorité du médecin « parce que le patient est positionné passivement en étant invité à choisir parmi une liste prédéterminée d'options de traitement. Ce positionnement mine l'importance de traiter la dynamique de pouvoir lorsque l'on demande aux membres des groupes opprimés de prendre des décisions en matière de traitement[19] ». La judiciarisation des rapports entre le patient et son médecin, sans mécanismes concrets de protection et de rééquilibrage institués, permet des abus de droit à l'égard d'une population déjà vulnérabilisée. Elle est donc un outil supplémentaire d'assujettissement qui, comme nous avons pu l'observer, module de façon radicale l'identité des personnes qui s'y heurtent.

Nous n’avons rencontré aucun participant sous ordonnance de soins ou en ayant déjà fait l’expérience pouvant témoigner positivement de cette expérience coercitive. Malgré une « symptomatologie » partiellement stabilisée, la confiance en soi des participants avait diminué à la suite de cette expérience. Une part d’eux-mêmes était éteinte et leur position dans la société avait clairement été dictée : ils étaient surveillés et sans autres recours[20]. Il est à noter que l’étude de l’AGIDD-SMQ à laquelle nous avons précédemment fait référence dans cette section révélait que les diagnostics associés aux troubles du spectre de la schizophrénie et autres troubles délirants comptaient près de 53 % des personnes contraintes à une AJS. Ainsi, la possibilité, comme l’indique Bernheim (2012, p. 593), de refuser des soins « semble donc être tributaire de la maladie dont il serait diagnostiqué, de la reconnaissance ou de l’acceptation du diagnostic, des raisons que l’on serait en mesure d’invoquer, voire de nos choix et de notre style de vie ». Également, dans le cas des AJS, les personnes ciblées par cette mesure sont très rarement présentes lors de l’audience afin de s’adresser au juge. Il est à noter que dans plusieurs cas, ces personnes n’ont même pas été informées de l’audience « pour leur bien », le psychiatre invoquant que cette information pourrait nuire à l’état mental du patient (Bernheim, 2009 ; AGIDD-SMQ, 2014). En ce sens, dans un rapport intitulé *Les usages des autorisations judiciaires de traitement psychiatrique à Montréal : entre thérapeutique, contrôle et gestion de la vulnérabilité sociale*, Otero et Kristoffersen-Dugré (2012) ont montré qu’en 2009, le défendeur n’était présent en cour qu’une fois sur deux.

Il nous apparaît que les personnes dont l’état mental offre à la pratique médicale la possibilité d’établir un diagnostic psychiatrique ne possèdent pas les mêmes droits ni l’accès à la même justice que les citoyens « sains

d’esprit ». Nous constatons, comme Hétu et Marx (1976, p. 3) l’avaient déjà souligné il y a plusieurs décennies, que des inégalités systémiques découlant de l’application des lois font en sorte d’accroître une forme de discrimination fondée, dans ce cas, sur l’état de santé mentale.

Le principe de l’égalité de tous devant la loi est bien sûr un mythe. Ce ne sont que les favorisés qui y croient. Dans tous les domaines du droit, les défavorisés reçoivent un traitement spécial à cause principalement de leur condition et de leur position sociale. […] Ce n’est pas que la loi en elle-même est toujours discriminatoire ; c’est dans son application que la discrimination se manifeste souvent.

Or, comme l’aptitude à consentir à ses soins et la dangerosité sont évoquées pour expliquer ces pratiques, décrétées « protectrices », cette discrimination demeure camouflée derrière de « bonnes intentions ». Ces violences structurelles (Parazelli, 2008) façonnent les carrières des usagers de services en santé mentale, les positionnent en citoyens de seconde classe, limitant de ce fait leur possibilité de participation à la collectivité, réduisant l’espace accordé à leurs doléances, leurs insatisfactions, leurs critiques. Leur voix est emprisonnée dans cette carrière, et les mécanismes mis en place pour y arriver sont hautement institués.

---

1. <www.msss.gouv.qc.ca/reseau/reorganisation>, consulté le 25 septembre 2019.
2. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/701707/csss-gatineau-administration-provisoire>, consulté le 29 octobre 2019.
3. « *managerial practices are often poorly suited to healthcare and have unintended consequences for*

clinician practice and service quality redirecting their attention from patient care toward more administrative duties ».

4. « *In short, Lean seeks to reconfigure organisational processes to reduce waste and enhance productivity based upon the application of specialist analytical tools and techniques coupled with creating a culture of continuous improvement*. »

5. Épistémologiquement parlant, les liens de cause à effet en sciences sociales sont toujours des tentatives dangereuses. Nous évitons donc d'affirmer que telle cause produit tel effet. Il est plus adéquat de parler de liens entre phénomènes sociaux.

6. Le texte de Repper et Carter (2010, p. 13) propose également la définition de Mowbray *et al.* (1997, p. 398) du rôle joué par le travailleur pair aidant : « La possibilité d'établir des relations avec des pairs aidants peut contrecarrer la stigmatisation présente, mais non admise, la discrimination et les préjudices et mettre pleinement l'accent sur l'inclusion sociale plutôt que de s'en tenir strictement à la gestion des symptômes, tout en inculquant l'espoir par l'exemple du rôle modèle que le rétablissement est possible, en aidant les utilisateurs de services à se retrouver dans le système et à apprendre à maîtriser des stratégies d'adaptation avec succès. »

7. Le terme *biopsychiatrique* est utilisé afin de cibler plus précisément la branche de la psychiatrie ayant une conception neurobiologique des troubles mentaux. En effet, la biopsychiatrie considère « que tous les troubles mentaux peuvent et doivent être compris comme des maladies du cerveau » (Gonon, 2011, p. 54) et donc qu'ils peuvent être traités chimiquement à l'aide de médicaments psychotropes.

8. « *The APA receives substantial drug industry funding and* [...] *the majority of individuals who serve as diagnostic and treatment panel members also have drug industry ties*. »

9. « *Indeed many commentators have argued that the traditional "bio-psycho-social" model of mental illness has now been replaced by a "bio-bio-bio" model of genetic causation, brain decrease and pharmacological intervention*. »

10. « *Biopower* [*is*] *enhanced by the hegemony of the DSM's biomedical discourse and by the public's increasing acceptance of the view that emotional distress and negative affect are best understood as symptoms of a disorder rather than as part of the human condition*. »

11. Bien que plus marginales, certaines AJS incluent une obligation d'hébergement qui peut être située dans un OCSM ayant des services d'hébergement. Certaines conditions de sortie de l'hôpital, liées à une ordonnance du TAQ, peuvent également exiger la fréquentation de services thérapeutiques offerts par un OCSM, par exemple. Ainsi, dans ces situations, l'usager dont la fréquentation des OCSM est imposée peut la vivre négativement, bien que ce sentiment puisse éventuellement changer au cours de la durée de l'ordonnance. Il arrive donc, dans certains cas, que la fréquentation se poursuive une fois l'exigence terminée. C'est en ce sens que nous incluons un « bémol » à cette affirmation qu'une imposition a systématiquement des retombées négatives pour l'usager.

12. Notons que les expressions synonymes *handicap mental* (Latimer, 2008) ou *handicap psychique* (Laberon, 2014 ; Pachoud et Corbière, 2014) sont très fréquemment utilisées dans la littérature scientifique liée à l'insertion

professionnelle des personnes ayant des troubles mentaux graves ou sévères.

13. En 2019, la mission avait été révisée pour donner celle-ci : contribuer « au développement social et à la prospérité économique du Québec en favorisant l'épanouissement des personnes par la promotion de l'emploi, le développement de la main-d'œuvre, l'amélioration du fonctionnement du marché du travail, le soutien financier aux personnes démunies et aux familles ainsi que la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale », <http://www4.gouv.qc.ca/fr/Portail/citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sqctype=mo&sqcid=17> (consulté le 28 octobre 2019).

14. « La Mesure du panier de consommation (MPC) d'Emploi et Développement social Canada (EDS) et Statistique Canada (SC) est la valeur d'un panier de biens et de services permettant de se nourrir selon les normes de Santé Canada, de se vêtir pour le travail, l'école et la vie sociale, de se loger comme locataire d'un logement incluant les services publics, une cuisinière, un réfrigérateur, l'accès à une machine à laver et une sécheuse, de se transporter par transport public en milieu urbain et par automobile en milieu rural et, enfin, de dépenser au titre des soins personnels, de l'entretien ménager, de l'ameublement, du téléphone, des loisirs et des fournitures scolaires » (CEPE, 2013, p. 2).

15. Expression utilisée par les auteurs afin de signifier que cette détention ne découle pas d'un acte criminel, mais plutôt de protection défensive ou de prévention.

16. Dans le discours des participants et des intervenants que nous avons fréquentés, la Loi P-38 était nommée tout simplement « P-38 ». Nous la nommons donc parfois de cette façon.

17. Il est à noter qu’il est fréquent qu’un jugement d’AJS inclue une condition d’hébergement, de sorte que c’est l’établissement qui choisit ou approuve le lieu de résidence de la personne. Elle n’est donc plus libre de choisir son lieu de résidence à la sortie de l’hôpital pour la durée de l’AJS ; son équipe traitante en a donc la responsabilité.

18. Nous pensons notamment à l’affectation sévère des reins (insuffisance rénale chronique terminale) due à la consommation prolongée de lithium pour le traitement des troubles bipolaires. Ainsi, lors de notre terrain de recherche, nous avons rencontré plusieurs usagers devant dorénavant être en traitement de dialyse, en attente d’une greffe de rein.

19. « *because the patient is positioned passively by being asked to choose from a predetermined list of treatment options. This positioning undermines the importance of attending to power dynamic when members of oppressed groups are asked to make decisions about treatment* ».

20. Nous pourrions également dire « surveillés et punis » pour faire un clin d’œil à Foucault (1975).

CHAPITRE

6

LE RISQUE AU SEIN MÊME DE L’IDENTITÉ

DU « SOI À RISQUE » AU « SOI DOCILE »

Les chapitres précédents ont visé à montrer comment l’expérience de la vie quotidienne des participants à notre étude est influencée par un certain nombre de relations de pouvoir qui se situent à l’extérieur de celle-ci ; comment elles la pénètrent et l’organisent sans que la personne ciblée en ait habituellement conscience. Nous avons présenté les principaux « moments modulateurs » qui composent la carrière des usagers de services en santé mentale, afin que puissent être rendus explicites les mécanismes interactionnels permettant l’« intériorisation de la contrainte », telle que l’avait décrite Castel dans sa présentation de la traduction française d’*Asiles* de Goffman (1968, p. 15). En effet, ces contraintes participent à la reconstruction du soi des personnes psychiatrisées. Nous rappelons que l’identité, selon notre cadre conceptuel « goffmanien » et « foucaldien », est largement engagée dans son environnement immédiat et sociohistorique, auquel elle doit s’ajuster afin de correspondre aux règles de la socialité.

Dans le cadre de notre étude, cette socialité « à intégrer » est constituée principalement par l’offre de

services en santé mentale. Ce réseau complexe de services tant publics que communautaires agit directement sur le corps des personnes devant s'y soumettre. Nous utilisons le verbe « devoir » bien que nous sachions que plusieurs participants s'y sont volontairement associés, mais nous croyons que faute d'autre possibilité, l'ensemble des personnes dont la déviance est perçue comme pathologie mentale n'ont d'autres choix que d'y adhérer, docilement ou dans la résistance. Ces services feront nécessairement partie de leur parcours. En effet, l'offre de services en santé mentale représente un espace au sein duquel la personne psychiatrisée parvient à trouver un statut social qui la déculpabilise en partie de sa déviance. La maladie, dans ce contexte, est une entité propre qui peut être « guérie » (supprimée de soi par le traitement médical), elle est l'« altérité déviante » en soi. Ainsi, la détresse et la déviance de certaines populations sont pathologisées, en ce sens elles sont hors du seul contrôle individuel, de sorte que les experts qui se trouvent dans le réseau peuvent les soulager. C'est, du moins, ce que clame le discours biomédical. Nous avons pu cependant observer que le soulagement de la culpabilité d'être socialement « autrement » (que ce qu'il conviendrait d'être) n'engendre pas pour autant le bien-être. Le prix d'être « malade » est d'avoir à se soumettre à une restructuration identitaire extrêmement souffrante, menant dans la majorité des situations à une existence amoindrie, à une citoyenneté amputée, à une quête sans fin d'une « stabilité » psychique. Or, cette stabilité, cible du pouvoir, n'est pas alignée sur les normes sociales en vigueur telles que l'autonomie, les projets à long terme, la responsabilité individuelle, etc. (Moreau, 2009) ; elle ne domine et n'est probablement supportable pour les usagers que dans les barèmes de la « normalité moindre[1] ».

Dans cet espace réservé aux personnes psychiatrisées, la stabilité occupe le même rôle salutaire que la santé. Sa quête organise le quotidien, les interventions ou encore les interactions. C'est en son nom que les divers mécanismes de contrôle régulent le comportement et les affects des sujets. Nous considérons donc que dans le cas des personnes psychiatrisées, le biopouvoir ne cherche pas nécessairement à les normaliser (si on compare son emprise sur la population générale), mais plutôt à les neutraliser. Un arsenal de techniques est donc à sa portée afin de veiller à réduire autant que possible le « fou » au silence, voire à l'inaction. Les « résistants » se voient, dans ce contexte, imposer un « traitement » ou alors, ils se trouvent placés dans une situation d'exclusion (nous pensons, par exemple, aux personnes « abandonnées » des services – celles, qui, comme me l'explique un membre du personnel soignant, « *en veulent pas de nos services* » : les guerriers de la société, qui vivent dans des marges très limitées et qui sont « blâmés » de n'avoir su se stabiliser). Bien que l'action du biopouvoir soit quelque peu différente en ce qui a trait aux personnes psychiatrisées, son résultat est similaire. En attribuant une subjectivité déviante à la personne psychiatrisée, discréditant de ce fait son savoir sur soi, et dans un mouvement circulaire, lui retirant son pouvoir sur soi, les privilégiés du biopouvoir (notamment les psychiatres) peuvent maintenir la domination de leurs propres discours, en toute impunité.

Bien que l'offre de services en santé mentale ne corresponde pas aux caractéristiques de l'IT (Goffman, 1968), nous croyons qu'elle agit de manière semblable, en produisant des attributs identitaires chez les individus qui y sont attachés. Nous croyons cependant qu'elle fait partie d'un dispositif disciplinaire (Foucault, 1975) visant la neutralisation des personnes dont l'identité s'éloigne de la performativité du sujet contemporain. C'est en ce sens que

nous considérons qu'au sein de ce dispositif et par le biais de l'interaction soutenue avec l'offre de services en santé mentale, l'usager est « construit ». En effet, les identités qui pénètrent la structure amovible et ouverte de l'offre de services en santé mentale s'éclipsent graduellement. Au fil de la carrière, les identités prennent certaines caractéristiques similaires entre elles (qui se partagent ce type de parcours de soins), qui découlent de leurs contacts avec les contraintes de la structure. La personne qui y entre sera différente de celle qui en sort (si sortie il y a), et ce, de manière durable. Demeurent alors les précieux « artéfacts » de cette identité perdue, photographies cristallisant l'espoir, vestiges du « moi d'avant ». L'usager n'a dès lors guère le choix que de faire le deuil de son « soi ». Ce processus de deuil est d'ailleurs encadré et activé par des interventions visant le rétablissement, telles qu'elles sont conceptualisées dans les PASM 2005-2010 et 2015-2020, qui, comme nous le verrons subséquemment, serviront à renforcer les discours de la NGP et le désengagement de l'État. Cette section nous servira de plateforme liant l'expérience sensible des usagers de services en santé mentale à ce qui la rend possible. Nous tâcherons de montrer que les dynamiques propres à l'asile, et ce, malgré la désinstitutionnalisation, peuvent être encore perceptibles dans l'espace ouvert de la communauté à travers les relations de pouvoir qu'elles maintiennent et perpétuent. Ainsi, nous pouvons comparer ce phénomène de transformation identitaire contemporain à celui décrit dans *Asiles* de Goffman (1968) et possiblement y voir, tout simplement et à notre regret, sa réactualisation.

1. LE « SOI DOCILE » : CONSTRUCTION DE L'USAGER DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE

Selon nos observations, la transformation du soi, qui dépend largement de la carrière des usagers et des divers moments modulateurs qu'elle comporte, peut se concevoir sous la forme d'un continuum identitaire. Nous avons nommé le pôle initial, à savoir l'identité immédiatement avant le début de la carrière d'usager, le « soi à risque ». C'est en somme l'identité que le dispositif, par l'offre de services qui la cible, s'engage à moduler. Cette identité dérange, c'est celle qui aura été reconnue comme déviante, problématique et donc pathologique. Elle doit être modifiée afin que les affects et les comportements puissent correspondre aux normes prévues par l'institution (soit celles propres à l'espace sociétal accordé aux personnes psychiatrisées, comme nous en avons discuté précédemment). Cette identité est donc à risque, mais à risque de se transformer et de disparaître.

À leur entrée dans les services, les usagers en prennent rapidement conscience. Leur subjectivité est remise en cause, leur compréhension du monde est mise en doute. Ils ne « savent » pas, ils ne connaissent que leur folie qui les trompe. En ce sens, la structure soustrait aux usagers leurs savoirs sur soi, leur savoir émique, en le discréditant, en le reformulant en catégorie diagnostique et en prescriptions médicales. Nous avons remarqué que les participants qui venaient tout juste de commencer leur carrière étaient très résistants à ce processus, mais que la multiplication des expériences liées aux moments modulateurs transformait cette résistance, parvenant dans certaines circonstances à l'inclure au « bon » fonctionnement même de la structure (programme de pairs aidants, résistance comme symptôme de la pathologie mentale, etc.).

Quant au pôle opposé, il est un soi entièrement transformé, ne laissant plus aucune trace de l'identité antérieure à l'entrée dans les services et donc absolument ajusté aux limites offertes par l'institution. Nous l'avons

nommé le « soi docile ». Le regard psychiatrique est ici parfaitement intériorisé. La personne dont l'identité a été domestiquée ou assujettie, pourrions-nous dire, adhère à ses traitements, suit son plan d'intervention individuel. Elle dépend largement de l'offre de services en santé mentale et des services connexes pour répondre à ses besoins et pour ses relations sociales. Bien qu'elle soit intégrée dans la communauté, elle n'y est pas incluse en tant que telle. Elle demeure dans un état de « marginalité intégrée » dont elle se contente (sans nécessairement s'y sentir comblée et épanouie, il va sans dire). Le « soi docile » ne résiste plus. L'usager qui s'approche de ce pôle du continuum ne connaît plus que cette identité passive et conditionnée. La surveillance peut donc être relâchée, puisqu'elle se fait de manière autonome, la personne réclamant d'elle-même l'intervention des services et des professionnels au moindre de ses mouvements intérieurs, à la plus subtile de ses souffrances. Cette surveillance est intégrée au sein même de la carrière de l'usager par le biais de différents mécanismes (médication, plan d'intervention, enfermement, normalité moindre, etc.).

Les participants qui se rapprochaient le plus de ce pôle du continuum (« soi docile ») nous racontaient fréquemment avoir des pensées suicidaires, sans parvenir à comprendre la raison de ce désir omniprésent de mourir. Ils étaient opprimés par une structure sans qu'ils parviennent à le saisir ou à le conceptualiser. Leur existence axée sur la « stabilité » et la routine ne leur offrait que de très menus plaisirs (une cigarette, le sourire de la caissière du dépanneur près de chez eux, une sortie organisée par un OCSM, une quelconque gratuité, etc.), desquels ils devaient se réjouir, sans se questionner davantage. Comme l'ensemble de la population, les participants cherchaient à être heureux. Ce qui fut modifié n'est donc pas leur aspiration au bien-être, mais bien les critères définissant

celui-ci. Ils se sont adaptés à l'existence extrêmement limitée qui leur est fournie par l'organisation et les règles des services de santé et des services sociaux ainsi qu'à la grammaire normative propre à leur groupe social, que nous avons qualifiée de « normalité moindre ». Ces participants étaient des adeptes du 24 heures, l'unité temporelle de la journée perçue comme mode de vie inévitable, comme lourde et lente trame à leur quotidien sans cesse répété. Cela, dans une société pourtant régulée normativement par la nécessité constante de s'inscrire socialement à moyen et à court terme dans des projets sans cesse renouvelés (Moreau, 2009). Le respect de cette unité temporelle que représente le 24 heures, nous disaient-ils, était l'un des moyens leur permettant d'éviter la rechute. Ainsi, le réseau ne normalise pas les personnes psychiatrisées, il les neutralise (alignées sur le biopouvoir, ces institutions étant après tout la cristallisation des discours dominants), transformant leur identité à un point tel qu'elle est maintenant en mesure de subsister dans une normalité moindre, sans se révolter.

Nous nous sommes inspirée du concept de la « vie moindre » développé par Namian (2012). L'auteur définit ce concept comme « un régime de vie particulier dont les contraintes (coercitions, obstacles, entraves, empêchement, résistance, etc.) à l'œuvre réduisent jusqu'au moindre l'action possible » (Namian, 2012, p. 44). Bien que nous soyons d'avis que plusieurs des participants à notre étude font l'expérience de ce régime de vie, nous avons plutôt associé le qualificatif « moindre » à la notion de normalité qui lui est inhérente. En effet, ce régime de vie ne peut devenir « vivable » que dans un contexte de normalité redéfinie. Ce sont les relations de pouvoir sous-jacentes à l'offre de services ciblant les personnes psychiatrisées qui, à travers la carrière, transforment l'identité de la personne afin que celle-ci redéfinisse ses critères de bien-être, son

rapport à la société, et ultimement, ce qu'elle perçoit comme étant « normal », « acceptable », « inévitable ». Le « monde de la santé mentale » possède donc des règles d'individualité très différentes du reste de la société. L'existence devient entièrement centrée sur la pathologie, sur les symptômes et sur la « stabilité » à acquérir et à maintenir, et non pas sur l'épanouissement, la performance, l'emploi ou l'initiative. Les seules règles auxquelles les usagers pourront être contraints sont la responsabilisation et l'autonomie, mais uniquement en ce qui a trait à la gestion de leur pathologie et de leur routine, autrement dit, dans un cadre très défini et non pas dans le sens classiquement utilisé par de nombreux sociologues (Ehrenberg, 1998 ; Otero, 2003a). Les usagers sont responsables de leur rechute, ils doivent mettre tout en œuvre pour l'éviter. Ici est l'unique vertu et leur devoir majeur face à la société. Ils sont donc dans une position d'autonomie dépendante, position extrêmement ambiguë, car en soi contradictoire. Ils sont dépendants des structures, mais doivent être autonomes face à la gestion de leurs symptômes. C'est dans ce contexte qu'il faut comprendre la nécessité de respecter les prescriptions médicales visant cet objectif sacralisé. Il va sans dire que pour accepter d'organiser sa vie dans le but d'éviter la rechute et de maintenir une forme bien particulière de stabilité (celle-ci étant liée uniquement aux symptômes, et donc à rendre « invisible » autant que possible la « maladie »), une reformulation de la normalité est impérative, et pour ce faire, l'identité doit être modulée.

Entre ces deux pôles, nous retrouvons le positionnement identitaire occupé par la très grande majorité des participants que nous avons rencontrés. Cette identité est plus ambivalente et plus ou moins intégrée, nous l'avons qualifiée de « soi risqué ». Cet état d'être porte en lui, de manière plus moins importante, selon sa position

sur le continuum, la dangerosité et la rechute immanente. C’est sur cette forme du « soi », le « soi risqué », que les pratiques coercitives et disciplinaires sont dirigées avec le plus de férocité. Les participants que nous avons rencontrés sur notre terrain de recherche étaient, en ce sens, perçus comme des risques potentiels à contrôler. Leur identité était donc « risquée », pour eux-mêmes, pour autrui et pour la société. Elle devait donc être surveillée et régulée.

1.1. La gestion du risque, à tout prix ?

Les expressions *rechute*, *décompensation*, *désorganisation* font référence dans le langage commun de la santé mentale à la réapparition ou à l’accroissement des symptômes négatifs ou dérangeants, pouvant entraîner une altération importante, souvent incapacitante, du fonctionnement. Les participants utilisaient plus fréquemment l’expression *rechute* lorsqu’une hospitalisation avait été nécessaire à leur restabilisation. Cependant, certains ne s’y référaient pas (plus rares), jugeant plutôt leur symptomatologie dans une perspective oscillatoire et évaluant plutôt leur vie quotidienne par rapport à une échelle graduée liée au niveau d’homéostasie intérieure. Ils utilisaient des expressions comme « *j’étais* high » ou « *j’étais dans un* down » ou « *je n’étais pas stable* ». Cela étant dit, l’expérience se traduisait toujours en termes d’équilibre, mais la médiane, lorsque nous les interrogions à cet effet, semblait inévitablement faire référence à un état idéalisé que les participants n’avaient jamais concrètement atteint : un état d’être parfaitement stable, sans symptômes. Lorsque nous leur demandions de définir l’équilibre et de nous le décrire (s’ils l’avaient déjà atteint), la réponse était

presque toujours la même : « *Je suis en rétablissement*. » Long trajet houleux qui les guiderait éventuellement vers le « nirvana » : extinction des désirs de ce monde, libération de la souffrance. La référence à la notion de rétablissement pour expliquer le cheminement vers la stabilité était fortement dominante lors de notre présence dans les OCSM.

L'ensemble du personnel rencontré évaluait également les usagers en termes de stabilité. Lorsque celle-ci leur semblait en péril, un arsenal de mesures préventives était alors mis en œuvre. Les risques de rechute (et donc de recul face à l'objectif d'équilibre) étaient donc fréquemment abordés. En effet, l'hospitalisation, dans une philosophie propre à la désinstitutionnalisation, est à éviter, mais aussi en raison du fait que l'expérience en milieu hospitalier est, dans la majorité des cas, vécue négativement par les usagers. Ainsi, les usagers craignent la rechute. Ces derniers, tout comme les intervenants et le personnel soignant, guettent les signes annonciateurs, cherchant à éviter à tout prix la réhospitalisation. Cependant, la notion de risque, pour les professionnels du milieu de la santé et des services sociaux, dépasse la préoccupation d'institutionnalisation. Par exemple, la P-38 est fondée également sur la notion de risque, mais cette fois, elle s'appuie sur des principes de sécurité (de la personne et d'autrui) pour l'évaluer. Ainsi, la loi s'active également à « gérer » le risque de dérangement, de blessure, de poursuite, pour ne nommer que ces enjeux.

Nous qualifierons d'« obsession collective » ce besoin de gérer les risques associés à la rechute psychiatrique, tant dans les services publics et communautaires que dans la société dans son ensemble. En effet, comme nous l'avons précédemment souligné, la maladie mentale est encore perçue comme dangereuse. Ainsi, les unités psychiatriques, dans leur disposition même, dressent des barrières de protection entre les patients et le personnel. Les « vitres »

furent, par exemple, souvent mentionnées par les participants. Cependant, seuls certains « risques » sont ciblés par cette tendance : les risques de danger pour l'usager ou pour autrui (dans certaines circonstances), à la quiétude, à la critique, bref les risques pouvant contribuer à affaiblir les relations de pouvoir en place. Dans les sections précédentes, nous avons explicité les risques associés à la pauvreté et avons montré comment ils sont ignorés par le MTESS, qui enlise les personnes jugées inaptes au travail en raison de leur état mental dans une situation de précarité financière chronique. En fait, la carrière même des usagers les met en péril. Ainsi, leur dignité, leur intégrité ou encore leur citoyenneté sont affectées par l'organisation des services en santé mentale. Cependant, il est évident que ce ne sont pas sur ces éléments que porte l'évaluation du danger. Plutôt que de concrètement contester les structures qui menacent la « sécurité » réelle des usagers, l'offre de services crée des mécanismes visant à pallier ses propres contradictions. Les inégalités sociales auxquelles sont soumises les personnes psychiatrisées nous paraissent des sources de danger bien tangibles, pourtant la carrière des usagers les contraint à s'y heurter.

1.2. Le rétablissement

Deux des OCSM au sein desquels nous avons effectué notre terrain privilégiaient l'intervention axée sur le rétablissement. Leur appropriation de cette approche était fort contrastée, ce qui nous permit d'observer sa maniabilité. Bien qu'une approche se doit d'être flexible afin de pouvoir être adaptée à divers milieux de pratique, l'intervention axée sur le rétablissement vise avant tout l'atteinte d'une stabilité individuelle. Elle est à la charge de l'individu. Le rétablissement relève de la responsabilité de l'individu face à une société qui exige sa réintégration et

une certaine docilité face au positionnement social qui lui a été accordé.

Bien que cette approche clame miser sur les forces et les habiletés des usagers, elle doit, pour réussir, combattre les faiblesses et les inaptitudes. Elle s'inscrit donc aisément dans le modèle médical et laisse peu d'espace à la critique des diktats biomédicaux. Comme le souligne Gagné (2014, p. 1), « le rétablissement et devenu à son tour un de ces mots-valises qui sous leur sens commun peuvent passer en contrebande une signification contraire ». Ainsi, le rétablissement fait la promotion du *self-care*, valorisant l'autonomisation des personnes et favorisant en ce sens la déresponsabilisation de l'État face à la qualité, mais également à la quantité de ses services publics (Gagné, 2014). Nous avons trouvé que l'approche axée sur le rétablissement pouvait être comparée à l'approche des 12 étapes mise de l'avant par les groupes de soutien aux dépendances, tels que les Alcooliques anonymes (AA). En effet, la première étape[2] est fondée sur la reconnaissance de sa « maladie » et c'est sur elle que repose donc la possibilité même du rétablissement. Selon nous, les pairs aidants, dont la « professionnalisation » même est associée à cette approche, ont une fonction similaire aux « parrains » chez les AA. Ils ont la charge à la fois de soutenir la reconnaissance de la maladie et d'accompagner la personne vers sa stabilisation. La personne est donc appelée à se « reconstruire » à travers un projet personnel (Moreau, 2009) qui convient aux instances publiques. Le rétablissement dans cette forme « biomédicalisée » permet l'acceptation du soi remodelé à travers la carrière. Le rétablissement prôné ne s'inscrit pas en porte-à-faux des violences structurelles ayant été perpétrées par l'offre de services. Il en est complice, atténuant ainsi les mécanismes de résistance des usagers. Il les enlise dans la « normalité moindre ».

Nous considérons, en ce sens, qu'à titre d'intervenants sociaux, il serait préférable d'opter pour une approche permettant la conscientisation des personnes psychiatrisées afin qu'elles puissent avoir une réelle maîtrise de leur existence. Conséquemment, elles pourront développer une identité à l'écart des limites du « monde de la santé mentale », et exiger leur inclusion à part entière dans la société au sein de laquelle elles cheminent. Nous privilégions donc des méthodes d'intervention favorisant le déploiement d'un « soi collectif » afin que puisse s'inscrire leur « carrière » dans un mouvement de transformation sociale et de démocratisation du savoir. Les pratiques émancipatrices (nous pensons au rétablissement, mais aussi à l'*empowerment*) ont été dépouillées de leur contenu collectif et politique (Rivest et Moreau, 2014). Il s'agit de leur redonner un aspect émancipateur au risque de les réduire à un simple instrument de normalisation des conduites dans l'espace « moindre » de la santé mentale.

2. LE SOI COLLECTIF : CONSCIENTISATION EN SANTÉ MENTALE

Otero (2003b, p. 77) constate que les pratiques et les discours issus du domaine de la santé mentale présentent la personne psychiatrisée sous l'angle d'un corps muet, dont il faut « dresser l'action et réguler l'humeur ». L'auteur souligne d'ailleurs que cette approche représente la tendance en vigueur dans les interventions à visée thérapeutique, de sorte que nous avons de « moins en moins affaire à un sujet parlant, doté d'une histoire singulière qui formule une plainte ou éprouve une souffrance » (Otero, 2003b, p. 77). La parole de la personne

est orientée par le personnel soignant afin d'en extraire uniquement les éléments qui seraient utiles à sa classification syndromique. Nous considérons donc comme primordial que les intervenants sociaux agissent à contresens de ces pratiques afin de soutenir l'individu, voire l'ensemble des individus du groupe concerné, ayant été ainsi « déshumanisés », pour qu'il puisse transformer sa réalité opprimante.

Nous pensons, à l'instar de Breton (1993, p. 144), qu'en « chaque personne réside [*sic*] des forces qui la rendent capable de prendre une part plus grande, individuelle ou collective, aux réalités qui la concernent ». Cela étant dit, seules les personnes opprimées, dans ce cas les personnes psychiatrisées ou l'ayant été, ont le pouvoir d'enclencher un processus de libération. Ainsi, le rôle de l'intervenant consiste à activer leur prise de conscience à cet effet, et donc de soutenir leur réflexivité. Comme le souligne Stoecklin (2011, p. 164), les échecs qui sont fréquemment attribués à la mauvaise volonté ou au manque de volonté de l'usager relativement à son rétablissement, son insertion ou son traitement sont en réalité plutôt dus à une mauvaise posture de l'intervenant. De ce fait, nous croyons qu'il est essentiel, comme le recommande d'ailleurs l'auteur, d'effectuer des interventions de type participatif, qui favorisent les relations horizontales entre acteurs considérés alors comme égaux en droits. Ce positionnement, sans discréditer les compétences de l'intervenant, reconnaît celles de l'usager de manière égalitaire. En effet, la conscientisation ne peut pas s'effectuer dans une relation d'oppression. Elle doit naître du dialogue et doit donc être ouverte à la multiplicité des discours. Bien que cette approche puisse occasionner certaines incertitudes lors de l'interaction, puisque chaque usager ne se situe pas dans un même état de conscience et les visées de l'intervention étant, dans cette approche,

grandement entre ses mains, elles peuvent être gérées à travers des pratiques dites réflexives. Nous entendons par « pratiques réflexives » le fait de réfléchir sur sa pratique, et donc d'en faire une analyse réflexive, pour ensuite réinvestir les résultats de cette réflexion dans l'action, accroissant du coup les compétences professionnelles (Collin, 2011). L'intervenant « réfléchi » peut donc accompagner l'usager dans sa conscientisation.

À travers l'histoire, l'émancipation de certains groupes a été limitée par les actions d'autres groupes en position de domination, créant ainsi des situations d'oppression (Roberts, 1996). Roberts (1996, p. 187) explique que selon Paulo Freire (1970, traduction libre), auteur ayant popularisé ce concept, « nous nous humanisons, dans la mesure où nous nous engageons dans la praxis. Empêcher les autres de poursuivre la praxis, c'est les déshumaniser. Praxis est "une réflexion et une action sur le monde pour le transformer"[3] ».

Dans l'approche de la conscientisation, la prémisse de départ est la reconnaissance que notre société est fondée sur des rapports d'oppression et qu'elle produit de ce fait des inégalités. La conscientisation est donc de nature politique et cherche à amener des transformations sociales. Humbert (1987, p. 290), citant Freire, la définit comme « un processus dans lequel les hommes [et les femmes], en tant que sujets connaissants, et non en tant que bénéficiaires, approfondissent la conscience qu'ils ont à la fois de la réalité socioculturelle qui modèle leur vie et de leur capacité de transformer cette réalité ».

La conscientisation est donc plus qu'une prise de conscience ou un travail de prise de conscience. Elle implique des apprentissages critiques ancrés dans la réalité à la fois matérielle et sociale de l'individu concerné. Elle représente un engagement concret et donc une mise en

action qui permet de résister aux actions déshumanisantes des groupes privilégiés.

L’intérêt de ce processus est qu’une personne qui entreprend ce travail, dans son effort pour se libérer de l’oppression à travers la réflexion, l’action et le dialogue, devient un « sujet » du processus historique, prenant par le fait même un contrôle croissant sur sa propre destinée (Roberts, 1996). Plus qu’individuelle, cette possibilité de transformation est collective. Également, comme le soulignent McLaren et Hammer (1989), ce processus permet une prise de conscience de la constitution de ses identités et de celles des autres, offrant à la personne une manière différente de concevoir les dynamiques sociétales qui ont participé à la constituer. La personne peut alors réaliser sa capacité à résister aux structures, idéologies et pratiques qui l’oppriment consciencieusement, réflexivement et délibérément (Roberts, 1996).

Nous croyons que cette approche pourrait être utilisée auprès des personnes utilisatrices de services en santé mentale afin qu’elles puissent définir les moments modulateurs de leur propre carrière, ainsi que situer dans leur propre contexte socioculturel (défini par elles-mêmes avec le soutien de cette forme d’intervention) les répercussions qu’ont pu avoir ces expériences sur leur identité, dans leur rapport à soi, aux autres et à la société. L’intervenant, soucieux de maintenir des rapports égalitaires, peut soutenir la réflexion de la personne portant sur les contraintes qui lui sont imposées par l’offre de services en santé mentale et le dispositif disciplinaire afin qu’elle puisse agir sur ceux-ci et à la fois transformer sa réalité et participer à améliorer la qualité globale de l’expérience des personnes devant évoluer dans ce type de système. Plus qu’une méthode d’intervention à mettre en pratique de manière occasionnelle, nous croyons que cette approche devrait faire partie de la posture professionnelle

des travailleurs sociaux. Elle est respectueuse des fondements mêmes de cette discipline dont la vocation est l'amélioration des conditions de vie individuelles, mais également la transformation sociale visant la justice sociale et la réduction, voire l'abolition, des inégalités engendrées par l'organisation de la société.

À travers notre terrain, nous avons souvent, spontanément, animé des ateliers d'éducation populaire propices à la conscientisation des participants à notre recherche. Utilisant les questions qui émergeaient des discussions informelles entre usagers, nous procédions à démystifier, collectiviser et politiser les enjeux qu'ils nous rapportaient. Ces périodes de discussion occasionnèrent des actions subséquentes, telles que la formulation de plaintes collectives, des requêtes d'ateliers de formation supplémentaires, la participation et l'organisation d'actions sociales collectives, entre autres. À titre individuel, nous avons bien peu de prises sur l'offre de services en santé mentale. Cependant, en tant que groupe professionnel, de travailleurs sociaux et autres intervenants, nous pouvons soutenir les personnes qui doivent subir ses contraintes en leur offrant la possibilité d'agir sur celles-ci, de se politiser, de revendiquer, de se réapproprier leur citoyenneté et les droits qui devraient leur être consentis. Nous pouvons participer à activer, à dévoiler avec elles le « soi collectif » des personnes psychiatrisées.

En ce sens, nous faisons la promotion d'approches d'intervention participatives « par et pour » les personnes psychiatrisées visant le maintien d'une identité positive et valorisée malgré les assauts d'un dispositif qui cherche à les neutraliser. En valorisant leurs savoirs, en leur offrant un espace concret pour se développer et collectiviser leurs expériences d'oppression et de marginalisation, nous pourrons les soutenir dans leur travail de réappropriation de leur pouvoir d'agir, agir individuellement et collectivement.

Il va sans dire que nous percevons les obstacles systémiques à la conscientisation des personnes psychiatrisées, mais en les nommant, en les critiquant, nous espérons que ce livre pourra, du moins nous l'espérons, être un levier à leurs dénonciations et revendications, souvent rendues inaudibles. Tel que nous avons pu le montrer, les « fous » crient encore, à ce jour, « au secours ». Les résultats de notre thèse doctorale en témoignent. Il est donc essentiel que des espaces propices à les « entendre » soient mis en place. Ce livre se positionne dans cette perspective.

3. LES LIMITES DE LA RECHERCHE

Les limites inhérentes à cette recherche sont nombreuses et nous tenterons d'aborder, dans cette section, celles qui, à notre avis, méritent d'être soulignées avec plus d'insistance. Nous réalisons pleinement le « risque » que comporte encore l'utilisation de certaines méthodologies qualitatives. Il se manifeste de manière encore plus tangible lorsque le chercheur emprunte certains éléments de l'une d'entre elles et les « rafistole » à son gré afin de lui permettre non pas de lui faire perdre leur cohérence et leur validité, mais plutôt de les ajuster à un sujet qui requiert une plus grande flexibilité. C'est dans cet esprit que nous avons retravaillé le cadre de l'EI et lui avons offert un cadre conceptuel nous permettant d'étudier un système ouvert, tel qu'il est présenté dans cette thèse.

Nous avons cru pertinent d'analyser l'expérience des usagers de services en santé mentale en utilisant comme point d'ancrage les contraintes modifiant durablement leurs attributs identitaires. Pour ce faire, nous devions être ouverte à l'ensemble des formes de discours (écrits, mais aussi oraux) présentes au sein de la vie quotidienne des

personnes psychiatrisées, ce qui nécessitait d'aller au-delà des discours écrits. De plus, étudier les discours sans les ancrer dans l'histoire qui les a rendus possibles ne nous aurait certainement pas offert la possibilité de nous soumettre au même « cycle de contingences qui marquent l'expérience » (Goffman, 1968, p. 37) des participants à notre étude. Ainsi, bien que nous ne croyions pas que ce choix soit une limite en tant que telle, nous avons souhaité tout de même souligner cette irrégularité méthodologique. Cependant, il est à noter que nous avons suivi en août 2013 des ateliers de formation à New York avec des chercheurs qualifiés en EI, dont Dorothy Smith elle-même. À l'occasion de ces ateliers, nous avons pu présenter notre approche, qui fut considérée comme tout à fait valide par les « mentors » accompagnant les chercheurs novices dans leur réflexion. L'EI possède une flexibilité ayant été revendiquée par sa conceptrice. Ainsi, nous croyons que nous sommes tout de même parvenue à maintenir l'essence de cette méthodologie, tout en assurant la cohérence de notre démarche.

Il va de soi que notre positionnement de chercheuse « initiée » au « monde de la santé mentale », qui nous offrait la possibilité d'une mobilité identitaire du « nous » à l'« autre » lors de la phase de la collecte de données, pourrait également être critiqué. Nous sommes cependant d'avis que le savoir se révèle de multiples manières et que certaines populations très marginalisées (comme les personnes psychiatrisées) peuvent bénéficier d'une approche de terrain se situant elle-même à l'écart des pratiques dominantes de la science du fait du discrédit relevant généralement du discours des précaires. En effet, n'oublions pas que les sciences sont le produit du « règne de la Raison ». Dans ce contexte, mettre au défi les limites des sciences, dépasser les cadres en ce qui a trait aux

modes valorisés de production de connaissances, c'est aussi « travailler » dans l'intérêt des plus marginalisés.

De manière plus concrète, comme nous l'avons mentionné précédemment, bien qu'initialement nous ayons souhaité effectuer une part de notre collecte de données au sein de ressources publiques, à savoir celles de l'équipe de suivi dans la communauté du Centre hospitalier Pierre-Janet (CHPJ), nous n'avons pas été en mesure d'obtenir l'approbation éthique nécessaire (et ce, bien que le directeur de la santé mentale, la gestionnaire du programme et l'ensemble des membres des équipes d'intervention que nous avions rencontrés avaient accepté notre présence). Les complications liées à la réorganisation des services en santé mentale découlant de la fusion, d'une part, de l'ensemble des services en santé mentale du CHPJ au CSSS de Gatineau et, d'autre part, de leurs multiples comités d'éthique à la recherche institutionnels en un seul, firent en sorte que notre dossier n'a pu être étudié en temps opportun. Ainsi, nous avons effectué notre collecte de données majoritairement dans des organismes communautaires. Cependant, nous avons rapidement réalisé que les participants à notre étude utilisaient également les services publics. Ainsi, ils pouvaient aisément partager avec nous leurs expériences au sein de ceux-ci. De plus, l'accompagnement de plusieurs participants dans leur vie quotidienne nous a offert la possibilité d'observer de manière directe leurs interactions avec divers professionnels et établissements publics. Ainsi, bien que nous n'ayons pu être intégrée à une équipe travaillant dans ce type de cadre, nous considérons que l'organisation « naturelle » de notre terrain a permis, en partie, de pallier cette faiblesse.

Le milieu communautaire est très critique envers le milieu institutionnel public (et vice versa). Ainsi, comme nous avons fréquenté de manière continue et presque exclusive les services communautaires, il existe une

possibilité que ces discours critiques nous aient semblé plus répandus qu'ils ne le sont réellement au sein de l'offre de services. Autrement dit, il est possible que si nous avions initialement rencontré certains participants au sein de services offerts dans l'offre de services publics, leurs discours aient été moins critiques par rapport à ces institutions. Les discours ne sont pas homogènes et dépendent de la position des acteurs.

Nous souhaitons finalement mentionner que plusieurs expériences ayant été décrites par les participants n'ont pu être observées directement, ce qui n'a pas permis une triangulation des données dans toutes les circonstances. Elles avaient eu lieu au cours de leur parcours personnel. Cependant, comme notre intérêt était avant tout l'expérience subjective des usagers de services en santé mentale, nous avons utilisé l'ensemble de leurs discours comme des données. Bien que nous ne puissions comparer les diverses versions d'un évènement nous ayant été rapporté (et donc possiblement, la description d'un évènement pourrait être niée, discréditée, contextualisée par d'autres acteurs quant à leur propre version du récit), nous souhaitons rappeler que la modulation identitaire est « vécue » et que la véracité externe des propos n'avait, dans le cadre de notre recherche que peu d'importance. Nous ciblions le processus intérieur. Ainsi, nous avons écouté, entendu et cru les participants à notre étude, car ce qu'ils partageaient avec nous faisait partie de leurs histoires et ils déterminaient eux-mêmes les éléments qu'ils souhaitaient nous révéler.

---

1. Ce concept sera défini ultérieurement dans cette section.

2. « Étape 1 – Nous avons admis que nous étions impuissants devant l'alcool [la maladie] – que nous avions perdu la maîtrise de notre vie. Étape 2 – Nous en sommes

venus à croire qu'une puissance supérieure [le savoir biomédical] à nous-mêmes pouvait nous rendre la raison. Étape 3 – Nous avons décidé de confier notre volonté et notre vie aux soins de Dieu [le psychiatre] tel que nous Le concevions » (<https://aa-quebec.org/aaqc_wp/les-douze-etapes/>, consulté le 22 octobre 2015). Les informations entre crochets sont nos ajouts à titre d'exemples.

3. « *we humanise ourselves, Freire argues, to the extent that we engage in praxis. To prevent others from pursuing praxis is to dehumanise them. Praxis is "a reflection and action upon the world in order to transform it"* ».

CONCLUSION

Le diagnostic est une catégorie construite au sein de laquelle la personne apprend à exister. La société lui « impose » de s'interpréter à travers ses critères. Dans sa forme la plus réduite, il n'est qu'un mot, voire un terme descriptif pour certains : « *Je suis extravertie, empathique, et pourquoi pas, bipolaire*. » Toutefois, malgré les efforts pour faire « pénétrer » l'expérience au sein du mot, elle en débordera toujours. Comment pourrait-il en être autrement ? En fin de compte, ce mot, rattaché à une subjectivité qualifiée de « déviante » malgré tout, peut parvenir à avoir du sens pour la personne qui le transporte, attaché à elle par l'Autre qui la regarde. Le succès du biopouvoir (Foucault, 1976) est, à notre avis, d'avoir fait en sorte que ce « regard de l'Autre » qui perçoit la folie se loge potentiellement en chacun de nous. C'est donc l'éloignement constaté des normes sociales, comportementales, affectives, de fonctionnement, etc., qui permettra à l'Autre de percevoir la folie en la personne qu'il regarde, ce qui dérangera l'observateur, inévitablement.

Cependant, pour que l'individu déviant des normes intègre son expérience au sein de l'espace réduit que lui procure le diagnostic, il lui faut entreprendre un périlleux travail sur soi. Cet exercice, engendré par la nécessité interactionnelle de correspondre à l'image que l'on se fait de soi afin de produire un soi « cohérent » et ajusté à l'environnement (Goffman, 1968), mène à une

reconstruction de l'identité. Ce n'est donc pas tant l'étiquette que la réaction sociale à celle-ci qui permet cette transformation intérieure. C'est à travers une carrière bien particulière et contextualisée qu'elle pourra s'activer. Dans le contexte actuel, et plus précisément celui de notre recherche, c'est au sein d'un dispositif de psychiatrisation, constitué, entre autres, du réseau large des services en santé mentale (incluant des services hors du MSSS), que se déroule cette carrière. Ce sont les rapports de pouvoir et les savoirs qui nourrissent ce dispositif, qui traversent les institutions, qui créent les « moments modulateurs » et qui pénètrent la personne jugée « à risque », « déviante », « malade mentalement » jusque dans les confins de son identité et de son savoir sur soi.

La recherche présentée dans ce livre présente un portrait triste des parcours qui se tracent au sein de l'offre des services en santé mentale québécois. Elle fut effectuée, en partie, afin de répondre à des questionnements qui nous habitaient depuis longtemps déjà. Pourquoi ne parvenons-nous pas, personnes psychiatrisées ou l'ayant été, à collectivement exiger un statut socialement valorisé au sein de la société dans laquelle nous devons cheminer ? Est-ce la variabilité de l'état mental qui fait en sorte que nous portons l'« odieux » de l'humanité, associé à la folie, sur nos épaules ? Pourquoi sommes-nous condamnées à une citoyenneté de seconde, voire de troisième classe ? Où se trouve « notre » voix ? Sommes-nous seules à l'entendre ? Si nous sommes « malades », pourquoi nous offrir des conditions d'existence qui aggravent notre condition ? Pourquoi n'allons-nous pas « mieux » ?

Nous avons consacré notre parcours doctoral à tenter de trouver des réponses à ces questions qui hantaient notre quotidien. Nous espérons que la lecture de ce livre aura pu illustrer, en partie, le dispositif complexe ayant été mis en place pour parvenir à rendre si difficile « notre »

émancipation. Ainsi, ce n’est pas en soi uniquement la faute : de nos proches qui nous hospitalisent pour se soulager, de notre entourage qui juge nos comportements, de notre psychiatre qui nous médicalise, du personnel soignant qui nous ignore, de la société qui a peur de nous, du marché du travail axé sur la performance, entre autres facteurs… Le blâme est diffus et ne peut être porté par une personne ou un objet en particulier. En fait, c’est tout un filet de relations de pouvoir tentaculaires qui s’appuie sur nous et produit notre situation d’oppression.

Certains pourront critiquer le ton « essayiste » que nous avons utilisé dans cette conclusion pour, nous en convenons, synthétiser un phénomène social fort complexe. Il s’agit définitivement, pour nous, d’un acte de rébellion.

Pour conclure, ce livre propose une critique de l’offre de services en santé mentale, et plus globalement, des diverses structures de services fréquentées par les personnes psychiatrisées (de manière volontaire ou imposée), en utilisant à la fois la perspective subjective des personnes ciblées par ces services et une analyse des relations de pouvoir que cette structuration de l’offre de services renforce. Nous avons travaillé à en dévoiler les failles, à illustrer les conséquences des contraintes de cette organisation sur le statut identitaire et citoyen des personnes qui y sont « enfermées ». Nous avons présenté le portrait d’une organisation des soins excluante et marginalisante qui maintient les privilèges de certains, au détriment du bien-être de ceux pour lesquels elle aurait « supposément » été mise en place. Le système de santé mentale, et l’arsenal de services qui le structure, participe à créer une sous-classe de la population contrainte à vivre dans une « normalité moindre ». Cependant, à travers cette critique, nous avons également souhaité montrer qu’il pourrait en être autrement. Nous avons rencontré ainsi des personnes dont la résistance nous ont permis d’écrire ces

lignes, alors nous continuerons de croire que notre militantisme et notre voix, alliés aux voix de nos participants, contribueront à l'« autrement ». Pour clore cet ouvrage, nous vous proposons un dernier extrait de notre journal de terrain. Il relate une expérience qui nous a particulière bouleversée et qui traduit notre sentiment sincère.

25 juin 2013

Ce matin, j'écoutais distraitement la première chaîne de Radio-Canada dans la voiture, en attendant que l'usager X termine son rendez-vous avec le psychiatre. L'émission quotidienne *Médium large* tirait à sa fin. La capsule « santé » a attiré mon attention. Anne-Dauphine Julliand était invitée en entrevue ce jour-là. Cette jeune femme, mère de quatre enfants, dont deux sont atteints d'une maladie très rare que je n'oserais prononcer, était venue discuter des livres qu'elle avait écrits, relatant la vie quotidienne de sa famille, leurs épreuves et leurs forces, face à la maladie et la mort récente de l'une de ses filles, à l'âge de trois ans. Son témoignage était sincèrement très émouvant. Elle décrivit la souffrance de sa fille, et sa propre souffrance, mais surtout, elle expliqua ce que cette souffrance avait créé en elle, soit un amour inconditionnel et incomparable pour sa fille. Soudain l'animatrice lui posa une question qui m'a fait presque sauter hors de mon siège. En quelques mots, elle exposa le débat actuel en cours au Québec « du droit à mourir dans la dignité ». Elle demanda alors à M^{me} Julliand : « Est-ce que vous pensez que les enfants devraient avoir ce droit à mourir dans la dignité ? » Sa réponse à cette question me donne encore des frissons. Celle-ci dépasse largement le contexte individuel et s'adapte à plusieurs situations. Comme je suis obsédée par mon terrain en ce moment, j'ai tout de suite fait le lien avec

les personnes psychiatrisées et la « vie moindre » qu'on leur réserve. M^{me} Julliand répondit donc :

> Moi, je me pose la question de ce que c'est la dignité. Je crois que la dignité, nous en sommes, nous personnes en bonne santé, nous personnes qui entourons une personne malade, nous sommes responsables de la dignité de cette personne. C'est la façon dont on va la considérer, c'est la façon dont on va accompagner sa maladie, percevoir ses faiblesses, ses fragilités, ses handicaps qui génèrent ou pas la dignité. Je pense que ce n'est pas une question de mourir dans la dignité qui compte, c'est une question de « vivre dans la dignité ». Et les personnes qui ont l'impression de ne plus avoir une vie digne veulent mourir [...] Avant de se poser la question de mourir dans la dignité, **on devrait réfléchir à la façon dont on peut vivre dans la dignité.**

M^{me} Julliand repositionne cette question, d'une expérience individuelle à une responsabilité collective. La souffrance existe, mais plutôt que d'espérer l'anéantir, la voir disparaître, il faut la reconnaître, la supporter, la soulager. Mettant en évidence le rapport à l'autre qu'évoque nécessairement la souffrance. La souffrance se supporte, se traverse. Il est de notre responsabilité sociale d'offrir à celui qui souffre les moyens de « vivre » dans la dignité.

BIBLIOGRAPHIE

Action Santé Outaouais (2011). *Les soins de santé à Gatineau : la voix des citoyens entendue*, Rapport d'enquête populaire sur les obstacles à l'accès au réseau public de santé de Gatineau, Gatineau, Action Santé Outaouais.

Adam, Christophe (2012). « Jalons pour une théorie critique du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) », *Déviance et Société*, vol. 2, n° 36, p. 137-169.

Adam, Philippe et Claudine Herzlich (2007 [1994]). *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin.

Adorno, Francesco Paolo (2000). « Présentation », *Cités*, n° 2, p. 9-10.

Agence de santé et de services sociaux de l'Outaouais (ASSSO) (2014). *Entente de gestion et d'imputabilité 2014-2015*, Québec, Gouvernement du Québec.

Agozzino, G. (2010). « Difficulté de l'accompagnement du vieillissement en institution centré sur le sujet », *Éthique et santé*, vol. 7, n° 3, p. 134-140.

Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux (APTS) (2015a). *Optimisation*

détournée de ses filles, au CSSS de Gatineau. Le syndicat APTS met fin à sa collaboration, Communiqué de presse, Longueuil, APTS, 6 décembre.

Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux (APTS) (2015b). *L'APTS se retire des projets Lean dans le réseau de la santé et des services sociaux*, Communiqué de presse, Longueuil, APTS, 20 avril.

Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux (APTS) (2015c). *Le Lean en santé : pour l'APTS c'est non*, Communiqué de presse, Longueuil, APTS, 28 mai.

Altman, Dennis (2002). « Writing the Self », *Anthropological Quarterly*, vol. 75, n° 2, p. 317-321.

Ambrosini, Daniel et Anne Crocker (2009). « Les directives psychiatriques anticipées (DPA) et le rôle de l'autonomie », *Santé mentale au Québec*, vol. 34, n° 2, p. 51-74.

Anderson, Leon et David A. Snow (2001). « L'exclusion sociale et le soi : une perspective d'interactionnisme symbolique », *Sociologie et sociétés*, vol. 33, n° 2, p. 13-27.

Andrieu, Bernard (2004). « La fin de la biopolitique chez Michel Foucault », *Le Portique*, nos 13-14, p. 1-9.

Appelbaum, Paul S. et Allison Redlich (2006). « Impact of decisional capacity on the use of leverage to encourage treatment adherence », *Community Mental Health Journal*, vol. 42, n° 2, p. 121-129.

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)

(2014). *L'autorisation judiciaire de soins : le trou noir de la psychiatrie*, Rapport de recherche, Montréal, AGIDD-SMQ.

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) (2015). « Prix citron », <http://www.agidd.org/activites/les-prix-orange-et-citron/2015-2/>, consulté le 5 novembre 2015.

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) (2014). « Une force d'action mobilisatrice », Formation sur le rétablissement.

Aubin, Ginette, Raymonde Hachey et Céline Mercier (2002). « La signification des activités quotidiennes chez les personnes souffrant de troubles mentaux graves », *Revue canadienne d'ergothérapie*, vol. 69, n° 4, p. 218-228.

Auxéméry, Yann (2014). « Vers une possible évolution fiable et valide de la nosographie psychiatrique moderne ? Analyse critique des origines du DSM-III aux hypothèses actuelles », *L'Évolution psychiatrique*, vol. 79, n° 1, p. 79-94.

Basaglia, Franco (2007 [1965]). « Corps, regard et silence. L'énigme de la subjectivité en psychiatrie », *L'Évolution psychiatrique*, vol. 72, n° 4, p. 681-690.

Bédard, Dominique (1996). « Virage ambulatoire en santé mentale et patients souffrant de troubles sévères et persistants », *Santé mentale au Québec*, vol. 21, n° 1, p. 37-45.

Bernheim, Emmanuelle (2009). « Le droit à l'information des patients gardés en établissement : un instrument

essentiel de promotion des valeurs démocratiques et du statut citoyen », *McGill Law Journal/Revue de droit de McGill*, vol. 54, n° 3, p. 548-577.

Bernheim, Emmanuelle (2010). « La médication psychiatrique comme contention : entre autonomie et protection, quelle place pour un cadre juridique ? », *Santé mentale au Québec*, vol. 35, n° 2, p. 163-184.

Bernheim, Emmanuelle (2011). « De l'existence d'une norme de l'anormal », *Les Cahiers de droit*, vol. 54, nos 3-4, p. 461-496.

Bernheim, Emmanuelle (2012). « Le refus de soins psychiatriques est-il possible au Québec ? Discussion à la lumière du cas de l'autorisation judiciaire de soins », *McGill Law Journal/Revue de droit de McGill*, vol. 57, n° 3, p. 563-594.

Bezes, Philippe, Didier Demazière, Thomas Le Bianic, Catherine Paradeise, Romuald Normand, Daniel Benamouzig, Frédéric Pierru et Julia Evetts (2011). « New Public Management et professions dans l'État : au-delà des oppositions, quelles recompositions ? », *Sociologie du travail*, vol. 53, n° 3, p. 293-348.

Bien-Aimé, Paul-Antoine et Louis Maheu (1997). « Quand une forme de travail en cache une autre. Le travail social n'est pas taylorisable », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 10, n° 2, p. 123-133.

Blais, Louise (2006). « Savoirs experts, savoirs ordinaires : qui dit vrai ? Vérité et pouvoir chez Foucault », *Sociologie et sociétés*, vol. 38, n° 2, p. 151-163.

Blais, Louise (2008). « Souffrance sociale, parole publique, espace politique », dans *Vivre à la marge. Réflexions*

autour de la souffrance sociale, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 15-36.

Blanchette, Louis-Philippe (2006). « Michel Foucault : genèse du biopouvoir et dispositif de sécurité », *Lex Electronica*, vol. 11, n° 2, p. 1-11.

Boivin, Antoine, Pascale Lehoux, Réal Lacombe, Jako Burgers et Richard Grol (2014). « Involving Patients in Setting Priorities for Healthcare Improvement : A Cluster Randomized Trial », *Science*, vol. 9, n° 4.

Breton, Judith (1993). « Supervision pédagogique dans l'approche de conscientisation, une expérience de formation en techniques de travail social », *Service social*, vol. 42, n° 2, p. 143-162.

Broom, Dorothy et Roslyn Woodward (1996). « Medicalisation Reconsidered : Toward a Collaborative Approach to Care », *Sociology of Health & Illness*, vol. 18, n° 3, p. 357-378.

Bruère, Sébastien (2012). « Travail d'organisation du lean manufacturing et santé : à la source des risques », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, vol. 14, n° 2.

Bryon-Portet, Céline (2011). « La tension au cœur de la recherche anthropologique : la dialectique intérieur/extérieur, théorie/pratique, une nécessité pour l'étude des institutions fermées », *Anthropologie et société*, vol. 35, n° 3, p. 209-231.

Burns, Tom (1992). *Erving Goffman*, Londres et New York, Routledge.

Caeymaex, Florence (2004). « Foucault et l'épistémologie historique française », Notes de cours de philosophie

des sciences sociales, Département de philosophie, Université de Liège.

Cahill, Spencer (1998). « Toward a Sociology of the Person », *Sociological Theory*, vol. 16, n° 2, p. 131-148.

Campbell, Marie et Frances Gregor (2002). *Mapping Social Relations : A Primer in Doing Institutional Ethnography*, Toronto, Garamond Press.

Canguilhem, Georges (1966). *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France.

Caroly, Sandrine et Annie Weill-Fassina (2004). « Évolutions des régulations de situations critiques au cours de la vie professionnelle dans les relations de service », *Le Travail humain*, vol. 4, n° 67, p. 305-332.

Castro, B., S. Bahadori, A. Tortelli, L. Ailam, N. Skurnik (2007). « Syndrome de la porte tournante en psychiatrie en 2006/Revolving Door Syndrom », *Annales médico-psychologiques*, vol. 165, n° 4, p. 276-281.

Centre de santé et de services sociaux de Gatineau (CSSSG) (2013). *Un virage vers l'accessibilité*. *Rapport annuel de gestion*, Québec, Gouvernement du Québec.

Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion (CEPE) (2013). *Les données disponibles de la mesure du panier de consommation (MPC) en 2012 et 2013*, Synthèse, Québec, CEPE.

Church, Katryn (1997). « Madness in Her Method : Creating a "Survivor Frame" for Mental Health Research », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol. 4, n° 4, p. 307-308.

Clément, Michèle (2001). « Dans la ligne de mire des audiences de révision de cure fermée : l'état mental et la dangerosité », *Santé mentale au Québec*, vol. 26, n° 1, p. 181-201.

Clément, Michèle et Éric Gagnon (2013). « Le comité d'éthique, la vie privée et l'intimité : interpréter les droits des usagers », *Les Ateliers de l'éthique/The Ethics Forum*, vol. 8, n° 1, p. 70-90.

Clément, Michèle, Lourdes Rodriguez, Jean Gagné et Annie Lévesque (2013). « La participation des personnes utilisatrices aux exercices de planification et d'organisation des services de santé mentale au Québec », *Ciência & Sasúde Coletiva*, vol. 18, n° 10, p. 2869-2877.

Clot, Yves et Malika Litim (2008). « Activité, santé, et collectif de travail », *Pratiques psychologiques*, vol. 14, n° 1, p. 101-114.

Cohen, David (1998). *Savoir, pouvoir et dangerosité civile : une étude des décisions de révision de cure fermée de la Commission des affaires sociales du Québec, 1975-1993 : rapport de recherche*, Québec, Presses de l'Université Laval.

Collège des médecins du Québec (CDM) (2015). « Mission », <http://www.cmq.org/page/fr/mission.aspx>, consulté le 5 novembre 2015.

Collège des médecins du Québec (CDM) (s. d.). *Code de déontologie des médecins*, Montréal, CDM.

Collin, Johanne et Jacob Amnon Suissa (2007). « Les multiples facettes de la médicalisation du social », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, n° 2, p. 25-33.

Collin, Simon (2011). « La pratique réflexive : de quoi parle-t-on ? De quel point de vue ? », *Formation et profession*, mai, p. 45-46.

Collins, Randall (1988). « Theoretical Continuities in Goffman's Work », dans *Erving Goffman. Exploring the Interaction Order*, Cambridge, Polity Press, p. 41-63.

Combes, Muriel (2011). *La vie inséparée. Vie et sujet au temps de la biopolitique*, Paris, Éditions Dittmar.

Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ) (1985). *De la biologie à la culture. Avis sur la notion de santé mentale par E. Corin, F. Grunberg, G. Seguin-Tremblay et L. Tessier*, Québec, Gouvernement du Québec.

Conrad, Peter (1992). « Medicalization and Social Control », *Annual Review of Sociology*, vol. 18, p. 209-232.

Conrad, Peter (2005). « The Shifting Engines of Medicalization », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 41, n° 1, p. 3-14.

Conseil médical du Québec (CMQ) (2001). *Avis. Les maladies mentales : un éclairage contemporain*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.

Corin, Ellen (2002). « Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie ? Retrouver sa voix ? », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, p. 65-82.

Corin, Ellen (2009). « L'échappée de l'expérience dans la psychose », *Sociologie et sociétés*, vol. 41, n° 1, p. 99-124.

Cosgrove, Lisa (2011). « The DSM, Big Pharma, and Clinical Practice Guidelines : Protecting Patient Autonomy and

Informed Consent », *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, vol. 4, n° 1, p. 11-25.

Côté, Denyse et Étienne Simard (2012). « Gouvernance régionale, innovation et mouvements sociaux dans le Québec contemporain : état de la situation », *Quebec Studies*, vol. 54, p. 111-125.

Couture-Trudel, Pierre-Marc et Marie-Ève Morin (2007). « La garde en établissement au Québec : enjeux de la détention civile en psychiatrie », *Santé mentale au Québec*, vol. 32, n° 1, p. 229-244.

Couturier, Eve-Lyne et Renaud Gignac (2012). *Les prestations d'aide sociale sont-elles trop généreuses ?*, Montréal, Institut de recherche et d'informations socioéconomiques.

Dejours, Christophe (2007). « Monde du travail et pathologie de la solitude », dans *La souffrance sociale : nouveau malaise dans la civilisation*, Fribourg, Academic Press/ Éditions Saint-Paul, p. 85-106.

Delassus, Éric (2011). « Refus de traitement : aider le malade à mieux se comprendre », *Éthique et santé*, vol. 8, n° 2, p. 101-105.

Deleuze, Gilles (1988 [1986]). *Foucault*, trad. du français par S. Hand, Minneapolis, University of Minnesota Press.

Delorme, André et Michel Gilbert (2014). « Que serait une œuvre sans son cadre ? », *Santé mentale au Québec*, vol. 39, n° 1, p. 47-64.

Depelteau, Julie, Francis Fortier et Guillaume Hébert (2013). *Les organismes communautaires au Québec : financement et évolution des pratiques*, Rapport de recherche, IRIS.

De Sardan, Olivier (1998). « Émique », *L'Homme*, vol. 38, n° 147, p. 151-166.

De Sardan, Olivier (2000). « Le "je" méthodologique : implication et explicitation dans l'enquête de terrain », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 3, p. 417-445.

Destremau, Blandine et Pierre Salama (2002). *Mesures et démesure de la pauvreté*, Paris, Presses universitaires de France.

Devault, Marjorie et Liza McCoy (2002). « Institutional Ethnography : Using Interviews to Investigate Ruling Relations », dans *Handbook of Interview Research : Context and Method*, Thousand Oaks, CA, SAGE Publications, p. 751-776.

Dorvil, Henri (1987). « Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine », *Santé mentale au Québec*, vol. 12, n° 1, p. 79-89.

Dorvil, Henri (1990). « La maladie mentale comme problème social », *Service social*, vol. 39, n° 2, p. 44-58.

Dorvil, Henri (2001). « Réinsertion sociale et regards disciplinaires », dans *Problèmes sociaux. Tome II. Études de cas et interventions sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 615-616.

Dorvil, Henri et David Guttman (1997). « 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec 1961-1996 », dans Ministère de la Santé et des Services sociaux (dir.), *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, p. 105-180.

Droits-Accès de l'Outaouais (DAO) (2010). *Portrait des gardes en établissement et étude des audiences de la*

cour du Québec, Rapport de recherche, Gatineau, DAO.

Droits-Accès de l'Outaouais (DAO) (2014). *Changer nous ferait du bien. Bilan de l'état des droits en santé mentale en Outaouais*, Rapport de recherche, Gatineau, DAO

Ducournau, Pascal (2009). « Acteurs face à la biopolitique : capacités critiques et tactiques de résistance », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 2, n° 127, p. 291-314.

Duperré, Martine (1992). « Du discours à la réalité dans le partenariat public-communautaire en santé mentale : une expérience au Saguenay–Lac-Saint-Jean », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 5, n° 2, p. 131-146.

Duperré, Martine (2009). *Facteur et processus de constitution en acteur collectif : une étude de cas dans le domaine de la santé mentale*, Rapport de recherche, Montréal, CRISES, coll. « Mouvement sociaux », n° MS0902.

Dupuis, Alain et Luc Farinas (2010). « Vers un appauvrissement managérialiste des organisations de services humains complexes ? », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n° 2, p. 51-65.

Ehrenberg, Alain (1998). *La fatigue d'être soi : dépression et société*, Paris, Odile Jacob.

Ehrenberg, Alain (2002). « Souffrance », *M/S: médecine sciences*, vol. 18, n° 11, p. 1047.

Ells, Carolyn (2003). « Foucault, Feminism and Informed Choice », *Journal of Medical Humanities*, vol. 24, nos 3-4, p. 213-228.

Évrard, Franck (1995). *Michel Foucault et l'histoire du sujet en Occident*, Paris, Bertrand-Lacoste.

Ewane, Etame (1994). « L'approche biomédicale et les perspectives de contribution de la sociologie médicale à la réhabilitation psychosociale », *Santé mentale au Québec*, vol. 19, n° 1, p. 225-229.

Farmer, Oliva (2011). « Santé mentale au cœur de la ville : au carrefour urbain des différences », *Santé mentale au Québec*, vol. 36, n° 2, p. 7-14.

Fassin, Didier (1996). *L'espace politique de la santé*, Paris, Presses universitaires de France.

Fassin, Didier (1998). « Les politiques de la médicalisation. Avant-propos », dans *L'ère de la médicalisation*, Paris, Anthropos, p. 1-13.

Fassin, Didier (2004). *Des maux indicibles. Sociologie des lieux d'écoute*, Paris, La Découverte.

Feldman, Jacqueline (2002). « Objectivité et subjectivité en science. Quelques aperçus », *Revue européenne des sciences sociales*, vol. XL, n° 124, p. 85-130.

Fleury, Marie-Josée et Saïd Acef (2013). « Réformes du système de santé mentale. Tendances internationales et perspectives Québec-France », *Santé mentale au Québec*, vol. 38, n° 1, p. 17-41.

Fleury, Marie-Josée, Jean-Marie Bamvita et Jacques Tremblay (2009). « Variables Associated with General Practitioners Taking on Serious Mental Disorder Patients », *BMC Family Practice*, vol. 10, n° 41, 8 p.

Fleury, Marie-Josée et Guy Grenier (2004). « Histoire et enjeux du système de santé mentale québécois »,

Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, vol. 10, n° 1, p. 21-39.

Fontaine, Annie (2013). « La quête d'autonomie de l'action communautaire au Québec. Mission ou illusion collective ? », *Le sociographe*, vol. 5, Hors-série n° 6, p. 205-219.

Fortin, Michaël (2013), *La visite*, Court-métrage 99 % Média, <https://www.youtube.com/watch?v=xaazjs2h1gQ>, consulté le 5 novembre 2015.

Foucart, Jean (2004). « La souffrance : un enjeu social contemporain », *Pensée plurielle*, vol. 2, n° 8, p. 7-20.

Foucault, Michel (1963). *Naissance de la clinique*, Paris, Presses universitaires de France.

Foucault, Michel (1972 [1961]). *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard.

Foucault, Michel (1975). *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard.

Foucault, Michel (1976). *Histoire de la sexualité. I. La volonté de savoir*, Paris, Gallimard.

Foucault, Michel (1997). *« Il faut défendre la société » : cours au Collège de France (1975-1976)*, Paris, Seuil/Gallimard.

Foucault, Michel (2001 [1994]). *Dits et écrits, Tomes 1 et 2*, Paris, Gallimard.

Foucher, J.-R. et V. Bennouna Greene (2010). « La CIM et le DSM ou l'impossible validation : pourquoi le ver est dans le fruit », *Annales médico-psychologiques*, vol. 168, n° 8, p. 609-615.

Freire, Paulo (1970). *Pedagogy of the Oppressed*, New York, Herder and Herder.

Fumeaux, Pierre et Olivier Revol (2014). « DSM-5 : tempête dans un verre d'eau ou tsunami ? Origines et conséquences d'une mise à jour controversée », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 62, p. 335-341.

Gagné, Jean (1996). « L'approche alternative en santé mentale », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 9, n° 2, p. 137-146.

Gagné, Jean (2014). *Rétablissement et appropriation du pouvoir : quelques enjeux brouillent le consensus*, Actes de colloque, <http://colloquectbruxelles.jimdo.com/textes/jean-gagn%C3%A9/>, consulté le 20 septembre 2019.

Gagné, Jean et Henri Dorvil (1994). « Le défi du partenariat : le cas des ressources communautaires dans le secteur de la santé mentale », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 7, n° 1, p. 63-78.

Gagnon, Éric (1998). « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n° 1, p. 49-74.

Gardella, Édouard (2003). « Du jeu à la convention : le self comme interprétation chez Goffman », *Tracés. Revue de sciences humaines*, n° 4, p. 21-42.

Gendron, Jean-Philippe (2006). *Les voix de la folie. Essai sur Michel Foucault*, Québec, Éditions Nota Bene.

Goffman, Erving (1968 [1961]). *Asiles*, trad. de l'anglais par L. et C. Lainé, Paris, Éditions de Minuit.

Gonon, François (2011). « La psychiatrie biologique : une bulle spéculative ? », *Esprit*, vol. 11, p. 54-73.

Goodley, Dan (1999). « Disability Research and the “Researcher Template”: Reflections on Grounded Subjectivity in Ethnographic Research », *Qualitative Inquiry*, vol. 5, n° 1, p. 24-46.

Gori, Roland (2006). « La surmédicalisation de l’existence est un désaveu du “souci de soi” », *Champ psychosomatique*, vol. 2, n° 4, p. 55-83.

Gori, Roland et Marie-José Del Volgo (2009 [2005]). *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l’existence*, Paris, Flammarion.

Gori, Roland et Marie-José Del Volgo (2011). « Chaque société a la psychopathologie qu’elle mérite », *Revue française de psychanalyse*, vol. 4, n° 75, p. 1007-1022.

Gouvernement du Québec (2015). *Code civil du Québec*, Québec, Gouvernement du Québec.

Grahame, Peter (1998). « Ethnography, Institutions, and the Problematic of the Everyday World », *Human Studies*, vol. 21, n° 4, p. 347-360.

Grenier, Guy et Marie-Josée Fleury (2009). « Les organismes communautaires en santé mentale au Québec : rôle et dynamique partenariale », *Santé mentale au Québec*, vol. 34, n° 1, p. 101-126.

Grenier, Guy et Marie-Josée Fleury (2014). « Rôle du communautaire en santé mentale dans un système en évolution : état des connaissances et recommandations », *Santé mentale au Québec*, vol. 39, n° 1, p. 119-136.

Gros, Frédéric (2002). « Sujet moral et soi éthique chez Foucault », *Archives de philosophie*, vol. 65, n° 2, p. 229-237.

Gros, Frédéric (2005). « Le souci de soi chez Michel Foucault. A Review of *The Hermeneutics of the Self : Lectures of at the Collège de France* », *Philosophy & Social Criticism*, vol. 31, nos 5-6, p. 697-708.

Guenancia, Pierre (2002). « Foucault/Descartes : la question de la subjectivité », *Archives de philosophie*, vol. 65, n° 2, p. 239-254.

Guibert, Joël et Guy Jumel (1997). *Méthodologie des pratiques de terrain en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin.

Guillaume, Jean-François (2009). « Les parcours de vie, entre aspirations individuelles et contraintes structurelles », *Informations sociales*, vol. 156, n° 6, p. 22-30.

Hacking, Ian (2004). « Between Michel Foucault and Erving Goffman : Between Discourse in the Abstract and Face-to-face Interaction », *Economy and Society*, vol. 33, n° 3, p. 277-302.

Hazif-Thomas, Cyril, David Jousset et Michel Walter (2014). « La “personne faisant l’objet de soins psychiatriques” dans les récentes lois réformant l’encadrement du soin psychiatrique », *Annales médico-psychologiques*, vol. 172, n° 7, p. 563-572.

Hétu, Jean et Herbert Marx (1976). « Les défavorisés, le Code civil et les juges », *RD McGill*, vol. 22, n° 3, 352 p.

Hubault, François et Fabrice Bourgeois (2004). « Disputes sur l'ergonomie de la tâche et de l'activité, ou la finalité de l'ergonomie en question », *Activités*, vol. 1, n° 1, p. 34-52.

Humbert, Colette (1987). « La pensée et le cheminement de Paulo Freire », dans G. Ampleman *et al*. (dir.), *Pratiques de conscientisation 2*, Québec, Collectif québécois d'édition populaire, p. 283-310.

Illich, Ivan (1975). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil.

Jacques, Paul (2004). « Souffrance psychique et souffrance sociale », *Pensée plurielle*, vol. 2, n° 8, p. 21-29.

Jetté, Christian et Martin Goyette (2010). « Pratiques sociales et pratiques managériales : des convergences possibles ? », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n° 2, p. 25-34.

Kates, Nick (2002). « Les soins partagés en santé mentale », *Le médecin de famille canadien*, vol. 48, p. 859-861.

Kleinman, Sherryl et Martha Copp (1993). *Emotions and Fieldwork*, Newbury Park, SAGE Publications.

Kriegler, Susan et Suzanne Bester (2014). « A Critical Engagement with the DSM-5 and Psychiatric Diagnosis », *Journal of Psychology in Africa*, vol. 24, n° 4, p. 393-401.

Laberon, Sonia (2014). « Les freins psychologiques à l'inclusion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique », *L'Encéphale*, vol. 40, n° S2, p. 103-114.

Lafaye, Guibet (2015). « Usages du consentement en psychiatrie. La place du consentement en psychiatrie et la construction de sa validité (dans le cas des psychoses graves) », *Éthique et santé*, vol. 12, n° 1, p. 46-55.

Lagueux, Nathalie (2011). « L'intervention par les pairs : un tandem d'espoir vers le rétablissement », *Revue thématique CREAI*, PACA Corse, décembre, p. 38-43.

Lamarre, Bruno, André Mineau et Gilbert Larochelle (2006). « Le discours sur la médicalisation sociale et la santé mentale : 1973-1994 », *Recherches sociographiques*, vol. 47, n° 2, p. 227-251.

Lamoureux, Henri (2010). *L'action communautaire autonome : origines, continuités, reconnaissance et ruptures*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

La Rochebrochard, Élise et Henri Leridon (2008). « Patient ou acteur d'une reproduction médicalisée ? », dans *De la pilule au bébé éprouvette. Choix individuel ou stratégies médicales*, Paris, Les Cahiers de l'INED, p. 29-57.

Larose-Hébert, Katharine (2013). « La souffrance : un problème de santé publique ? », dans Nicolas Moreau et Katharine Larose-Hébert (dir.), *La souffrance à l'épreuve de la pensée*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 29-44.

Latimer, Éric (2008). *Le soutien à l'emploi de type « placement et soutien individuels » pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves : sa pertinence pour le Québec. Monographie*, Montréal, Québec, Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé.

Latour, Bruno (2000). « Biopouvoir et vie publique », *Multitudes*, vol. 1, n° 1, p. 94-98.

Lauzon, Judith (2002). « L'application judiciaire de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui : pour un plus grand respect des droits fondamentaux », *Revue de droit de l'Université de Sherbrooke*, vol. 33, p. 219-315.

Lazzarato, Maurizio (2000). « Du biopouvoir à la biopolitique », *Multitudes*, vol. 1, n° 1, p. 45-57.

Leblanc, Line (2014). « Évaluation de l'implantation d'un nouveau protocole de garde en établissement : profil de la clientèle, audit de dossiers et recommandations », *Santé mentale au Québec*, vol. 39, n° 1, p. 291-309.

Le Bossé, Yann et Francine Dufort (2001). « Le pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des communautés : une autre façon d'intervenir », dans F. Dufort, F. Guay et J.M. Bouchard (dir.), *Agir au cœur des communautés : la psychologie communautaire et le changement Social*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 75-116.

L'Écuyer, Robert (1987). « L'analyse de contenu », dans J.-P. Deslauriers (dir.), *Les méthodes de la recherche qualitative*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 49-65.

Letendre, Robert (1993). « Quelques réflexions à partir d'une recherche auprès d'usagers de deux ressources alternatives en santé mentale », *Santé mentale au Québec*, vol. 18, n° 2, p. 227-233.

Longoni, Annachiara, Mark Pagell, David Johnston et Anthony Veltri (2013). « When Does Lean Hurt ? An Exploration of Lean Practices and Worker Health and Safety Outcomes », *International Journal of Production Research*, vol. 51, n° 11, p. 3300-3320.

Loriol, Marc, Valérie Boussard et Sandrine Coraly (2010). « Discrimination ethnique et rapport au public : une comparaison interprofessionnelle », trad. française d'un article publié en allemand sous le titre *Ethnische Diskriminierungen und die Offent*, p. 298-323.

Malette, Louis (2003). « La psychiatrie sous influence », *Santé mentale au Québec*, vol. 28, n° 1, p. 298-319.

Malette, Sébastien (2006). *La « gouvernementalité » chez Michel Foucault*, Mémoire de maîtrise en philosophie, Québec, Université Laval.

Maleval, Jean-Claude (2003). « Limites et dangers des DSM », *Évolution psychiatrique*, vol. 68, n° 1, p. 39-61.

Martin, Jean-Pierre et Pascal Boissel (2014). *Critique d'un rapport parlementaire sur la psychiatrie par des militants d'Ensemble,* <http://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/160314/critique-dun-rapport-parlementaire-sur-la-psychiatrie-par-des-militants>, consulté le 5 août 2015.

Martineau, Stéphane (2005). « L'instrumentation dans la collecte des données », *Recherche qualitative*, hors-série n° 2, p. 5-17.

Martinot, Delphine (2001). « Connaissance de soi et estime de soi : ingrédients pour la réussite scolaire », *Revue des sciences de l'éducation*, vol. 27, n° 3, p. 483-502.

Martuccelli, Danilo (2006). *Forgé par l'épreuve*, Paris, Armand Colin.

Marzano, Michela (2011). « Foucault et la santé publique », *Les Tribunes de la santé*, vol. 4, n° 33, p. 39-43.

McCubbin, Michael et David Cohen (1998). « Les droits des usagers de services en santé mentale : le nœud étroit du pouvoir, de la loi et de l'éthique », *Santé mentale au Québec*, vol. 23, n° 2, p. 212-224.

McLaren, Peter et Rhonda Hammer (1989). « Critical Pedagogy and the Postmodern Challenge : Toward a Critical Postmodernist Pedagogy of Liberation », *Educational Foundations*, vol. 3, n° 3, p. 29-62.

Michaud, Yves (2000). « Des modes de subjectivation aux techniques de soi : Foucault et les identités de notre temps », *Cités*, n° 2, p. 11-39.

Mikkonen, Juha et Dennis Raphael (2011). *Déterminants sociaux de la santé : les réalités canadiennes*, Toronto, École de gestion et de politique de la santé de l'Université York, 62 p.

Miller, Thomas G. (1986). « Goffman, Positivism and the Self », *Philosophy of Social Sciences*, vol. 16, n° 2, p. 177-195.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (1997). « 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec 1961-1996 », dans *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*, Québec, MSSS, p. 105-180.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2005). *Plan d'action en santé mentale. La force des liens*, Québec, MSSS.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2011). *Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS*, Québec, MSSS.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2012). « Comprendre et prévenir », <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale/index.php?Comprendre_et_prevenir>, consulté le 28 septembre 2012.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2015). « Mission », <http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/mission.php>, consulté le 5 novembre 2015.

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MESS) (2014). *Programme d'aide et d'accompagnement social « PAAS Action ». Guide des mesures et des services d'emploi*, Québec, MESS, <https://www.emploiquebec.gouv.qc.ca/guide_mesures_services/05_Mesures_progr_Emploi_Quebec/05_13_PAAS_Action/5_13_1_PAAS_Action/Guide_PAAS_Action.pdf>, consulté le 11 octobre 2019.

Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire (MAMROT) (2012). *Cartographie de l'Outaouais (07)*, Québec, MAMROT.

Moreau, Nicolas (2009). *État dépressif et temporalité. Contribution à la sociologie de la santé mentale*, Québec, Liber.

Moreau, Nicolas et Katharine Larose-Hébert (2013). « Conclusion – L'éthique de la souffrance », dans Nicolas Moreau et Katharine Larose-Hébert (dir.), *La*

souffrance à l'épreuve de la pensée, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 251-254.

Moreau, Nicolas et Florence Vinit (2007). « Empreintes de corps : éléments de repères dans l'histoire de la médicalisation », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, n° 2, p. 34-45.

Mowbray, Carol T., David P. Moxley, Colleen A. Jasper et Lisa L. Howell (1997). *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services.

Namian, Dahlia (2012). *Entre itinérance et fin de vie. Sociologie de la vie moindre*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Naples, Nancy (2007). « Feminist Standpoint Theory », dans *Blackwell Encyclopedia of Sociology*, Ritzer, Blackwell Publishing, <http://www.sociologyencyclopedia.com>, consulté le 9 juillet 2012.

Nizet, Jean et Nathalie Rigaux (2005). *La sociologie de Erving Goffman*, Paris, La Découverte.

Noiriel, Gérard (1990). « Journal de terrain, journal de recherche et auto-analyse : entretien avec Florence Weber », *Genèses*, vol. 2, n° 1, p. 138-147.

Odier, Bernard et Jean-Pierre Escaffre (2004). « L'asphyxie programmée de la psychiatrie publique », *Le Passant ordinaire*, <http://www.passant-ordinaire.com/revue/49-638.asp>, consulté le 6 novembre 2015.

Ogien, Albert (2005). « Le remède de Goffman ou comment se débarrasser de la notion de self », Séminaire *Cesames, le mental, le vivant, le social*, <http://cesames.org/seminaires.htm>, lien périmé.

O’Neill, Brian (1998). « Institutional Ethnography : Studying Institutions from the Margins », *Journal of Sociology and Social Welfare*, vol. 25, n° 4, p. 127-144.

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) (2012). *Projet de réorganisation des soins de santé de type « Lean Santé » : position de l’Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, <http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/lean_positionOIIQ-2012-12-19.pdf>, consulté le 29 octobre 2019.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (1948). *Actes officiels de l’Organisation mondiale de la santé. Débat et Actes finaux de la Conférence internationale de la santé tenue à New York du 19 juin au 22 juillet 1946*, New York, Commission intérimaire.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (2011). « Santé mentale : un état de bien-être », <http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/fr/index.html>, consulté le 30 octobre 2012.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (2014). « 10 faits sur la santé mentale », <http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/fr/>, consulté le 6 novembre 2015.

Otero, Marcelo (2003a). *Les règles de l’individualité contemporaine. Santé mentale et société*, Québec, Presses de l’Université Laval.

Otero, Marcelo (2003b). « L’intervention en “santé mentale”: entre la discipline et le primat du corps », *Cahiers de recherche sociologique*, p. 77-97.

Otero, Marcelo (2005). « Santé mentale, adaptation sociale et individualité », *Cahiers de recherche sociologique*,

n^os 41-42, p. 65-89.

Otero, Marcelo (2006). « Présentation : Michel Foucault : classique inclassable », *Sociologie et sociétés*, vol. 38, n° 2, p. 9-16.

Otero, Marcelo (2008). « Vulnérabilité, folie et individualité : le nœud normatif », dans V. Châtel et S. Roy (dir.), *Penser la vulnérabilité. Visages de la fragilisation du social*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 125-145.

Otero, Marcelo et Geneviève Kristoffersen-Dugré (2012). *Les usages des autorisations judiciaires de traitement psychiatrique à Montréal : entre thérapeutique, contrôle et gestion de la vulnérabilité sociale*, Rapport de recherche, <http://www.actionautonomie.qc.ca/pdf/rapport_final.pdf>, consulté le 11 octobre 2019.

Pachoud, Bernard et Marc Corbière (2014). « Pratiques et interventions de soutien à l'insertion professionnelle des personnes présentant des troubles mentaux graves : résultats et pistes de recherche », *L'Encéphale*, vol. 40, n° S2, p. 33-44.

Pagé, Jean-Charles (1961). *Les fous crient au secours : témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu*, Montréal, Éditions du Jour.

Parazelli, Michel (2008). « Violences structurelles », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 20, n° 2, p. 3-8.

Patton, Paul (1992). « Le sujet de pouvoir chez Foucault », *Sociologie et sociétés*, vol. 24, n° 1, p. 91-102.

Pelchat, Yolande (2010). « L'appel à la participation : une vision privatisée de l'inégalité ? », *Nouvelles pratiques*

sociales, vol. 22, n° 2, p. 114-129.

Perron, Nadine (2005). « Réseaux intégrés de services en santé mentale et enjeux des pratiques », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 18, n° 1, p. 162-175.

Perron, Nadine et Marie-Laurence Poirel (2003). *20 ans... à poursuivre !*, Montréal, Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec.

Pierret, Janine (1994 [1984]). « Les significations sociales de la santé : Paris, l'Essonne, l'Hérault », dans *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Bruxelles, Paris, Bâle, Éditions des Archives contemporaines, p. 217-256.

Pierret, Janine (2008). « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes*, vol. 2, n° 14, p. 47-59.

Pinell, Patrice (2010). « La médicalisation », dans *Santé publique. L'état des savoirs*, Paris, La Découverte, p. 425-434.

Poirel, Marie-Laurence et Ellen Corin (2011). « Revisiter la notion de traitement à partir de récit de personnes usagères, d'intervenants et de responsable de ressources alternatives en santé mentale : la question de la subjectivité », *Santé mentale au Québec*, vol. 36, n° 1, p. 115-130.

Poirier, Léo-Roch, Malijaï Caulet, Louise Fournier, Céline Mercier, Deena White et Alain Lesage (2001). *Évaluation de l'efficacité du réseau de services offerts aux personnes ayant des problèmes de santé mentale graves vivant dans la communauté*, Rapport de recherche, Ottawa, Fondation canadienne de la recherche en services de santé.

Profit, Wesley E. (2004). « Shoud Racism be Classified as a Mental Illness », dans Paula J. Caplan et Lisa Cosgrove (dir.), *Bias in Psychiatric Diagnostic*, Maryland, Jason Aronson, p. 81-88.

Protecteur du citoyen (2011). *Les difficultés d'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'État mental représente un danger pour elle-même ou pour autrui*, Québec, Assemblée nationale du Québec.

Quintal, Marie-Luce *et al.* (2013). *Je suis une personne, pas une maladie*, Longueuil, Performance ED, 337 p.

Radnor, Zoe, Matthias Holweg et Justin Waring (2012). « Lean in Healthcare : The Unfilled Promise ? », *Social Science & Medicine*, vol. 74, n° 3, p. 364-371.

Rankin, Janet (2015). « The Rhetoric of Patient and Family Centred Care : An Institutional Ethnography Into What Actually Happens », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 71, n° 3, p. 526-534.

RÉCIFS (2011). *Manifeste du RÉCIFS. Regroupement, échanges, concertation des intervenantes et des formatrices en santé*, <https://lerecifs.org/wp-content/uploads/2017/03/Manifeste-du-RÉCIFS.pdf>, consulté le 20 septembre 2019.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie (RRSSSE) (2001). *Réseau de services intégrés : ses principes, concepts et composantes*, Sherbrooke, RRSSSE, Direction de la santé publique et de l'évaluation.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) (2004). *Étude exploratoire sur la fréquentation des ressources alternatives en santé*

mentale. Le point de vue des personnes usagères, Montréal, RRASMQ.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) (2005). *Outil d'analyse du plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens*, Montréal, RRASMQ.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) (2015). « Un peu d'histoire », <http://www.rrasmq.com/historique.php>, consulté le 6 novembre 2015.

Repper, Julie et Tim Carter (2010). *L'utilisation de l'expérience personnelle pour soutenir ceux ayant des difficultés similaires : recension des écrits liés au soutien par les pairs au sein des services de santé mentale*, Londres, Together/The University of Nottingham/ National Survivor User Network, trad. française éditée en 2012 par l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) et le programme québécois Pairs Aidants Réseau, Québec (Canada).

Rhenter, Pauline (2006). « Les figures du social dans la culture professionnelle psychiatrique », *Lien social et Politiques*, n° 55, printemps 2006, p. 89-98.

Ricard, Jacques (2009). « Entente entre la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux : impact sur la santé mentale », *Santé mentale au Québec*, vol. 34, n° 1, p. 179-185.

Richard, Marie-Claude, Danielle Maltais, Denis Bourque, Sébastien Savard et Marielle Tremblay (2007). « La fusion des établissements de santé et de services

sociaux : recension des écrits sur ses enjeux et ses impacts », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 20, n° 1, p. 151-164.

Rivest, Marie-Pier et Nicolas Moreau (2014). « Between Emancipatory Practice and Disciplinary Interventions : Empowerment and Contemporary Social Normativity », *The British Journal of Social Work*, vol. 45, n° 6, p. 1855-1870.

Roberts, Peter (1996). « Rethinking Conscientisation », *Journal of Philosophy of Education*, vol. 30, n° 2, p. 179-196.

Rochon, Jean (1988). *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Publications du Québec.

Rodriguez, Lourdes (2011). « Nouveaux paramètres pour l'élaboration des pratiques de soutien communautaire : contribution des organismes communautaires et alternatifs au Québec », *Santé mentale au Québec*, vol. 36, n° 1, p. 35-56.

Rodriguez, Lourdes, Linda Bourgeois, Yves Landry, Lorraine Guy et Jean-Luc Pinard (2006). *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Rodriguez, Lourdes, Ellen Corin et Marie-Laurence Poirel (2001). « Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : une voix ignorée », *Revue de psychologie du Québec*, vol. 22, n° 2, p. 201-223.

Rodriguez, Lourdes et Marie-Laurence Poirel (2007). « Émergence d'espaces de parole et d'action autour de

l’utilisation de psychotropes : la gestion autonome des médicaments de l’âme », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, n° 2, p. 111-127.

Roe, David, Daniel Weishut, Moshe Jaglom et Jonathan Rabinowitch (2002). « Patients’ and Staff Members’ Attitudes About the Rights of Hospitalized Psychiatric Patients », *Psychiatric Services*, vol. 53, n° 1, p. 87-91.

Roudinesco, Élisabeth (1992). « Lectures de l’histoire de la folie (1961-1986) », dans *Penser la folie. Essais sur Michel Foucault*, Paris, Éditions Galilée, p. 11-35.

Rouillot, Nicolas (2008). « La méthode Foucault : archéologie, généalogie et stratégie », <http://www.lescontemporaines.fr/?La-methode-Foucault-archeologie>, consulté le 17 février 2012.

Sinding, Christina (2010). « Using Institutional Ethnography to Understand the Production of Health Care Disparities », *Qualitative Health Research*, vol. 20, n° 12, p. 1656-1663.

Skrabanek, Petr (1995). *La fin de la médecine à visage humain*, Paris, Odile Jacob.

Smith, Dorothy (1987). *The Everyday World as Problematic. A Feminist Sociology*, Boston, Northeastern University Press.

Smith, Dorothy (1993). *Texts, Facts, and Feminity. Exploring the Relations of Ruling*, Londres et New York, Routledge.

Soares, Angelo (2010). *La santé malade de la gestion*, Rapport de recherche, <http://www.angelosoares.ca/rapports/Rapport_CSSSAMN_Soares.pdf>, consulté le 29 octobre 2019.

Soulet, Marc-Henry (2007). « Vulnérabilité sociale et souffrance individuelle », dans *La souffrance sociale. Nouveau malaise dans la civilisation*, Fribourg, Academic Press Fribourg/Éditions Saint-Paul, p. 9-16.

Stoecklin, Daniel (2011). « Favoriser l'intervention participative à travers la réflexivité : comparaison entre deux modèles systémiques », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 23, n° 2, p. 152-166.

Suissa, Jacob Amnon (1992). « Aide sociale et santé mentale : une esquisse critique », *Santé mentale au Québec*, vol. 17, n° 1, p. 313-317.

Tew, Jerry (1999). « Voices from the Margins : Inserting the Social in Mental Health Discourse », *Social Work Education*, vol. 18, n° 4, p. 433-448.

Théoret, Robert (2009). « Quelques enjeux et défis concernant la place du milieu communautaire et alternatif en santé mentale », *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, vol. 5, n° 1, p. 44-48.

Timimi, Sami (2013). « No More Psychiatric Labels : Campaign to Abolish Psychiatric Diagnostic Systems such as ICD and DSM », *Self & Society*, vol. 40, n° 4, p. 6-14.

Tremblay, Lucie et Alexis Rheault (2014). « Plaidoyer pour une amélioration du système de santé québécois », *Healthcare Management Forum*, vol. 27, n° 4, p. 152-155.

Tseëlon, Efrat (1992), « Is the Presented Self Sincere ? Goffman, Impression Management and the Postmodern

Self », *Theory, Culture & Society*, vol. 9, n° 2, p. 115-128.

Vallée, Catherine, Léo-Roch Poirier, Denise Aubé, Louise Fournier, Malijaï Caulet, Pasquale Roberge et Lily Lessard (2009). « Plan d'action québécois en santé mentale : contextes de mise en œuvre et éléments d'impact sur l'organisation des services de première ligne et les modes de collaboration », *Santé mentale au Québec*, vol. 34, n° 1, p. 35-53.

Vedie, Christian et Bruno Rivet (2001). « À propos du syndrome du parapluie bulgare, ou la psychiatrie au risque du juridique », *Annales médico-psychologiques*, vol. 159, n° 8, p. 578-582.

Venne, Michel (2014). « Les citoyens, alliés du système de santé », *Global Health Promotion*, vol. 21, n° 1, p. 50-53.

Verspieren, Patrick (1998). « Médecine et soulagement de la souffrance humaine », *Laval théologique et philosophique*, vol. 54, n° 1, p. 23-39.

Vrancken, Didier (2009). « Politiques de la souffrance, politiques du vivant : quand les corps parlent de la souffrance », dans *Destins politiques de la souffrance. Intervention sociale, justice, travail*, Toulouse, Éditions Érès, p. 61-76.

Waring, Justin J. et Simon Bishop (2010). « Lean Healthcare : Rhetoric, Ritual and Resistance », *Social Science & Medicine*, vol. 71, n° 7, p. 1332-1340.

Wasylenky, Donald et Paula Goering (1992). « Planning Mental Health services : I. Background and Key

Issues », *The Canadian Journal of Psychiatry/Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 37, n° 3, p. 199-206.

Weber, Max (1965 [1904]). « Premier essai : l'objectivité de la connaissance dans les sciences et la politique sociales », dans *Essais sur la théorie de la science*, trad. de l'allemand et introduit par J. Freund, Paris, Librairie Plon.

White, Deena (2012). « L'institutionnalisation de la résistance : la politique québécoise de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire », *Cahiers de recherche sociologique*, n° 53, automne 2012, p. 89-120.

White, Deena et Céline Mercier (1989). « Ressources alternatives et structures intermédiaires dans le contexte québécois », *Santé mentale au Québec*, vol. 14, n° 1, p. 69-80.

Whitley, Rob (2014). « Beyond Critique : Rethinking Roles for the Anthropology of Mental Health », Culture, *Medecine and Psychiatry*, n° 38, p, 499-511.

Wiener, Carolyn L. (2004). « Holding American Hospitals Accountable : Rhetoric and Reality », *Nursing Inquiry*, vol. 11, n° 2, p. 82-90.

Winkin, Yves (dir.) (1988). *Erving Goffman : les moments et leurs hommes*, Paris, Seuil/Minuit.

Witkin, Stanley et Shimon Gottschalk (1988). « Alternative Criteria for Theory Evaluation », *Social Service Review*, vol. 62, n° 2, p. 211-224.

Zarifian, Édouard (2007 [2004]). *Le goût de vivre : retrouver la parole perdue*, Paris, Odile Jacob.

Zarka, Yves-Charles (2002). « Foucault et l’idée d’une histoire de la subjectivité : le moment moderne », *Archives de philosophie*, vol. 2, n° 65, p. 255-267.

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX ET INTERVENTIONS SOCIALES

HENRI DORVIL – directeur
GUYLAINE RACINE – codirectrice

L'évaluation du fonctionnement social
Du quoi au comment
Steve Audet et Denise Rondeau-Robitaille
2019, ISBN 978-2-7605-5224-1, 264 pages

La pratique du travail social en santé mentale
Apprendre, comprendre, s'engager
Sous la direction de Christiane Bergeron-Leclerc, Marie-Hélène Morin, Bernadette Dallaire et Cécile Cormier
2019, ISBN 978-2-7605-5153-4, 376 pages

Les sociétés de l'expérimentation
Enjeux épistémologiques, éthiques et politiques
Sous la direction de Tarik Benmarhnia, Pierre-Marie David et Baptiste Godrie
2019, ISBN 978-2-7605-5109-1, 264 pages

Clinique en sciences sociales
Sens et pratiques alternatives
Sous la direction de Isabelle Fortier, Sophie Hamisultane, Isabelle Ruelland, Jacques Rhéaume et Salim Beghdadi
2018, ISBN 978-2-7605-5035-3, 328 pages

Espoirs à l'épreuve de la souffrance
Paroles d'hommes autochtones sur la violence conjugale et familiale
Renée Brassard et Myriam Spielvogel
2018, ISBN 978-2-7605-5008-7, 256 pages

L'intervention collective
Convergences, transformations et enjeux
Yvan Comeau, Denis Bourque et René Lachapelle

2018, ISBN 978-2-7605-4979-1, 200 pages

Les violences à caractère sexuel
Représentations sociales, accompagnement, prévention
Sous la direction de Saïd Bergheul et Mylène Fernet
2018, ISBN 978-2-7605-4961-6, 328 pages

Les pratiques en maison d'hébergement pour femmes victimes de violence conjugale
40 ans d'histoire
Isabelle Côté
2018, ISBN 978-2-7605-4817-3, 200 pages

Perspectives internationales sur la gestation pour autrui
Expériences des personnes concernées et contextes d'action
Sous la direction de Isabel Côté, Kévin Lavoie et Jérôme Courduriès
2018, ISBN 978-2-7605-4888-6, 348 pages

Innommables, inclassables, ingouvernables : aux frontières du social
Sous la direction de Shirley Roy, Dahlia Namian et Carolyne Grimard
2017, ISBN 978-2-7605-4859-6, 272 pages

L'institution éventrée
De la socialisation à l'individuation
Sous la direction de Marcelo Otero, Audrey-Anne Dumais Michaud et Romain Paumier
2017, ISBN 978-2-7605-4837-4, 280 pages

L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux
Sous la direction de Sébastien Carrier, Paul Morin, Olivia Gross et Xavier De La Tribonnière

2017, ISBN 978-2-7605-4781-0, 300 pages

Les jeunes Haïtiens dans les Amériques/ Haitian Youth in the Americas
Sous la direction de Louis Herns Marcelin, Toni Cela et Henri Dorvil
2017, ISBN 978-2-7605-4766-7, 468 pages

Le témoignage sexuel et intime, un levier de changement social ?
Sous la direction de Maria Nengeh Mensah
2017, ISBN 978-2-7605-4819-0, 292 pages

Accompagner le projet de formation pratique en travail social
Complexité – enjeux – défis
Sous la direction de Sacha Genest Dufault, Annie Gusew, Eve Bélanger et Isabelle Côté
2017, ISBN 978-2-7605-4775-9, 274 pages

Nos savoirs, notre milieu de vie
Le savoir d'usage des locataires HLM familles
Sous la direction de Paul Morin, Jeanne Demoulin et Fabienne Lagueux
2017, ISBN 978-2-7605-4689-9, 212 pages

Sommes-nous trop branchés ?
La cyberdépendance
Amnon Jacob Suissa
2017, ISBN 978-2-7605-4677-6, 200 pages

Les violences dans la vie des enfants et des adolescents
Enjeux théoriques, méthodologiques et sociaux
Simon Lapierre, Geneviève Lessard et Louise Hamelin Brabant
2016, ISBN 978-2-7605-4577-9, 200 pages

La santé en réseaux
Explorations des approches relationnelles dans la recherche sociale au Québec
Sous la direction de Baptiste Brossard et Deena White
2016, ISBN 978-2-7605-4550-2, 268 pages

Anorexie, boulimie et société
Penser des corps qui dérangent
Laurence Godin
2016, ISBN 978-2-7605-4568-7, 256 pages

Vers une pharmaceuticalisation de la société ?
Le médicament comme objet social
Sous la direction de Johanne Collin et Pierre-Marie David
2016, ISBN 978-2-7605-4558-8, 294 pages

Droits de vieillir et citoyenneté des aînés
Pour une perspective internationale
Sous la direction de Jean-Philippe Viriot Durandal, Émilie Raymond, Thibauld Moulaert et Michèle Charpentier
2015, ISBN 978-2-7605-4340-9, 404 pages

Regards croisés sur l'itinérance
Sous la direction de Saïd Bergheul
2015, ISBN 978-2-7605-4318-8, 224 pages

Les baby-boomers, une histoire de familles
Une comparaison Québec-France
Sous la direction de Catherine Bonvalet, Ignace Olazabal et Michel Oris
2015, ISBN 978-2-7605-4283-9, 310 pages

Les rapports intergénérationnels dans la migration
De la transmission au changement social
Sous la direction de Michèle Vatz Laaroussi
2015, ISBN 978-2-7605-4292-1, 288 pages

Maternité précoce, violence et résilience
Des jeunes mères témoignent
Sylvie Lévesque
2015, ISBN 978-2-7605-4220-4, 236 pages

S’en sortir quand on vit dans la rue
Trajectoires de jeunes en quête de reconnaissance
Annamaria Colombo
2015, ISBN 978-2-7605-4192-4, 270 pages

Penser les liens entre santé mentale et société
Les voies de la recherche en sciences sociales
Sous la direction de Marie-Chantal Doucet et Nicolas Moreau
2014, ISBN 978-2-7605-4095-8, 364 pages

Quand travailler enferme dans la pauvreté et la précarité
Travailleuses et travailleurs pauvres au Québec et dans le monde
Carole Yerochewski
2014, ISBN 978-2-7605-4049-1, 212 pages

Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec 1930-2013
Sous la direction de Marie-Claude Thifault et Henri Dorvil
2014, ISBN 978-2-7605-4063-7, 236 pages

Dans les tripes de la drogue et de la violence
Mieux comprendre ces jeunes
Marlène Falardeau
2014, ISBN 978-2-7605-4014-9, 258 pages

Responsabilités et violences envers les femmes
Sous la direction de Katja Smedslund et David Risse
2014, ISBN 978-2-7605-3984-6, 400 pages

Pratiques innovantes de gestion dans les offices d’habitation
De la poignée de porte à la poignée de main
Paul Morin, Jeannette LeBlanc et Jean-François Vachon
2014, ISBN 978-2-7605-3975-4, 170 pages

Les travailleurs pauvres
Précarisation du marché du travail, érosion des protections sociales et initiatives citoyennes
Sous la direction de Pierre-Joseph Ulysse, Frédéric Lesemann et Fernando J. Pires de Sousa
2014, ISBN 978-2-7605-3937-2, 298 pages

Violence envers les femmes
Réalités complexes et nouveaux enjeux dans un monde en transformation
Sous la direction de Maryse Rinfret-Raynor, Élisabeth Lesieux, Marie-Marthe Cousineau, Sonia Gauthier et Elizabeth Harper
2014, ISBN 978-2-7605-3914-3, 358 pages

Le travail social et la nouvelle gestion publique
Sous la direction de Céline Bellot, Maryse Bresson et Christian Jetté
2013, ISBN 978-2-7605-3902-0, 264 pages

Le soutien aux familles d’enfants gravement malades
Regards sur des pratiques novatrices
Sous la direction de Manon Champagne, Suzanne Mongeau et Lyse Lussier
2013, ISBN 978-2-7605-3784-2, 238 pages

Le travail social
Théories, méthodologies et pratiques
Sous la direction d’Elizabeth Harper et Henri Dorvil
2013, ISBN 978-2-7605-3103-1, 464 pages

La souffrance à l’épreuve de la pensée
Sous la direction de Nicolas Moreau et Katharine Larose-Hébert
2013, ISBN 978-2-7605-3771-2, 238 pages

La gestion des risques en protection de l’enfance
Logiques d’action et quête de sens
Annie Lambert
2013, ISBN 978-2-7605-3742-2, 272 pages

Qu’est-ce qu’un problème social aujourd’hui
Repenser la non-conformité
Sous la direction de Marcelo Otero et Shirley Roy
2013, ISBN 978-2-7605-3652-4, 412 pages

Expériences d’intervention psychosociale en contexte de violence conjugale
Sous la direction de Sonia Gauthier et Lyse Montminy
2012, ISBN 978-2-7605-3631-9, 314 pages

Entre itinérance et fin de vie
Sociologie de la vie moindre
Dahlia Namian
2012, ISBN 978-2-7605-3515-2, 236 pages

Innover pour mobiliser
L’actualité de l’expérience de Michel Blondin
Michel Blondin, Yvan Comeau et Ysabel Provencher
2012, ISBN 978-2-7605-3498-7, 192 pages

Regards critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux
Sous la direction de Simon Lapierre et Dominique Damant
2012, ISBN 978-2-7605-3495-7, 268 pages

Contrer le décrochage scolaire par l’accompagnement éducatif

Une étude sur la contribution des organismes communautaires
Danielle Desmarais
2012, ISBN 978-2-7605-3416-2, 216 pages

Les transitions à la vie adulte des jeunes en difficulté
Concepts, figures et pratiques
Martin Goyette, Annie Pontbriand et Céline Bellot
2011, ISBN 978-2-7605-3203-8, 344 pages

Minorités de langue officielle du Canada
Égales devant la santé ?
Louise Bouchard et Martin Desmeules
2011, ISBN 978-2-7605-3197-0, 118 pages

Le mouvement de l'être
Paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale
Ellen Corin, Marie-Laurence Poirel et Lourdes Rodriguez
2011, ISBN 978-2-7605-3072-0, 218 pages

Arts martiaux, sports de combat et interventions psychosociales
Sous la direction de Jacques Hébert
2011, ISBN 978-2-7605-2980-9, 376 pages

Vieillir au pluriel
Perspectives sociales
Sous la direction de Michèle Charpentier, Nancy Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie, Amanda Grenier et Ignace Olazabal
2010, ISBN 978-2-7605-2625-9, 532 pages

Mais oui c'est un travail !
Penser le travail du sexe au-delà de la victimisation
Colette Parent, Chris Bruckert, Patrice Corriveau, Maria Nengeh Mensah et Louise Toupin

2010, ISBN 978-2-7605-2549-8, 158 pages

Adolescence et affiliation
Les risques de devenir soi
Sous la direction de Robert Letendre et Denise Marchand
2010, ISBN 978-2-7605-2512-2, 246 pages

Le monde des AA
Alcooliques, *gamblers*, narcomanes
Amnon Jacob Suissa
2009, ISBN 978-2-7605-2464-4, 134 pages

Vivre en famille d'accueil jusqu'à mes 18 ans
Voir ou ne pas voir mes parents ?
Louise Carignan, Jacques Moreau et Claire Malo
2009, ISBN 978-2-7605-2426-2, 222 pages

Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale
Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques ?
Sous la direction de Jean-François Pelletier, Myra Piat, Sonia Côté et Henri Dorvil
2009, ISBN 978-2-7605-2432-3, 168 pages

Mobilité, réseaux et résilience
Le cas des familles immigrantes et réfugiées au Québec
Michèle Vatz Laaroussi
2009, ISBN 978-2-7605-2400-2, 268 pages

Proximités
Lien, accompagnement et soin
Sous la direction de Michèle Clément, Lucie Gélineau et Anaïs-Monica McKay
2009, ISBN 978-2-7605-1605-2, 386 pages

Visages multiples de la parentalité

Claudine Parent, Sylvie Drapeau, Michèle Brousseau et Eve Pouliot
2008, ISBN 978-2-7605-1591-8, 486 pages

Penser la vulnérabilité
Sous la direction de Vivianne Châtel et Shirley Roy
2008, ISBN 978-2-7605-1563-5, 264 pages

Violences faites aux femmes
Sous la direction de Suzanne Arcand, Domminique Damant, Sylvie Gravel et Elizabeth Harper
2008, ISBN 978-2-7605-1561-1, 624 pages

L'habitation comme vecteur de lien social
Sous la direction de Paul Morin et Evelyne Baillergeau
2008, ISBN 978-2-7605-1540-6, 324 pages

Vivre son enfance au sein d'une secte religieuse
Comprendre pour mieux intervenir
Lorraine Derocher
2007, ISBN 978-2-7605-1527-7, 204 pages

L'itinérance en questions
Sous la direction de Shirley Roy et Roch Hurtubise
2007, ISBN 978-2-7605-1524-6, 408 pages

Solitude et sociétés contemporaines
Une sociologie clinique de l'individu et du rapport à l'autre
Marie-Chantal Doucet
2007, ISBN 978-2-7605-1519-2, 198 pages

Problèmes sociaux – Tome IV
Théories et méthodologies de l'intervention sociale
Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1502-4, 504 pages

Amour et sexualité chez l'adolescent – Fondements, Guide d'animation, Carnet de route
Programme qualitatif d'éducation sexuelle pour jeunes hommes
Hélène Manseau
2007, ISBN 978-2-7605-1513-0, 194 pages

Les transformations de l'intervention sociale
Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?
Sous la direction de Evelyne Baillergeau et Céline Bellot
2007, ISBN 978-2-7605-1504-8, 258 pages

Problèmes sociaux – Tome III
Théories et méthodologies de la recherche
Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1501-7, 550 pages

Lutte contre la pauvreté, territorialité et développement social intégré
Le cas de Trois-Rivières
Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann
2007, ISBN 978-2-7605-1490-4, 168 pages

Pas de retraite pour l'engagement citoyen
Sous la direction de Michèle Charpentier et Anne Quéniart
2007, ISBN 978-2-7605-1478-2, 210 pages

Enfants à protéger – Parents à aider
Des univers à rapprocher
Sous la direction de Claire Chamberland, Sophie Léveillé et Nico Trocmé
2007, ISBN 978-2-7605-1467-6, 480 pages

Le médicament au cœur de la socialité contemporaine
Regards croisés sur un objet complexe

Sous la direction de Johanne Collin, Marcelo Otero et Laurence Monnais
2006, ISBN 2-7605-1441-2, 300 pages

Le projet Solidarité Jeunesse
Dynamiques partenariales et insertion des jeunes en difficulté
Martin Goyette, Céline Bellot et Jean Panet-Raymond
2006, ISBN 2-7605-1443-9, 212 pages

La pratique de l'intervention de groupe
Perceptions, stratégies et enjeux
Ginette Berteau
2006, ISBN 2-7605-1442-0, 252 pages

Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté
Changer de perspective
Lourdes Rodriguez, Linda Bourgeois, Yves Landry et al.
2006, ISBN 2-7605-1348-3, 336 pages

L'intervention sociale en cas de catastrophe
Sous la direction de Danielle Maltais et Marie-Andrée Rheault
2005, ISBN 2-7605-1387-4, 420 pages

Trajectoires de déviance juvénile
Natacha Brunelle et Marie-Marthe Cousineau
2005, ISBN 2-7605-1372-6, 232 pages

Revenu minimum garanti
Lionel-Henri Groulx
2005, ISBN 2-7605-1365-3, 380 pages

Amour, violence et adolescence
Mylène Fernet
2005, ISBN 2-7605-1347-5, 268 pages

Réclusion et Internet
Jean-François Pelletier
2005, ISBN 2-7605-1259-2, 172 pages

Au-delà du système pénal
L'intégration sociale et professionnelle des groupes judiciarisés et marginalisés
Sous la direction de Jean Poupart
2004, ISBN 2-7605-1307-6, 294 pages

L'imaginaire urbain et les jeunes
La ville comme espace d'expériences identitaires et créatrices
Sous la direction de Pierre-W. Boudreault et Michel Parazelli
2004, ISBN 2-7605-1293-2, 388 pages

Parents d'ailleurs, enfants d'ici
Dynamique d'adaptation du rôle parental chez les immigrants
Louise Bérubé
2004, ISBN 2-7605-1263-0, 276 pages

Citoyenneté et pauvreté
Politiques, pratiques et stratégies d'insertion en emploi et de lutte contre la pauvreté
Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann
2004, ISBN 2-7605-1261-4, 330 pages

Éthique, travail social et action communautaire
Henri Lamoureux
2003, ISBN 2-7605-1245-2, 266 pages

Travailler dans le communautaire
Jean-Pierre Deslauriers, avec la collaboration de Renaud Paquet
2003, ISBN 2-7605-1230-4, 158 pages

Violence parentale et violence conjugale
Des réalités plurielles, multidimensionnelles et interreliées
Claire Chamberland
2003, ISBN 2-7605-1216-9, 410 pages

Le virage ambulatoire : défis et enjeux
Sous la direction de Guilhème Pérodeau et Denyse Côté
2002, ISBN 2-7605-1195-2, 216 pages

Priver ou privatiser la vieillesse ?
Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix
Michèle Charpentier
2002, ISBN 2-7605-1171-5, 226 pages

Huit clés pour la prévention du suicide chez les jeunes
Marlène Falardeau
2002, ISBN 2-7605-1177-4, 202 pages

La rue attractive
Parcours et pratiques identitaires des jeunes de la rue
Michel Parazelli
2002, ISBN 2-7605-1158-8, 378 pages

Le jardin d'ombres
La poétique et la politique de la rééducation sociale
Michel Desjardins
2002, ISBN 2-7605-1157-X, 260 pages

Problèmes sociaux – Tome II
Études de cas et interventions sociales
Sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer
2001, ISBN 2-7605-1127-8, 700 pages

Problèmes sociaux – Tome I
Tome I Théories et méthodologies
Sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer

2001, ISBN 2-7605-1126-X, 622 pages