

Quand les mots se heurtent aux maux: Portait d'un discours morcelé. Étude de l'expérience subjective des personnes utilisatrices des services de santé mentale au Québec.

Katharine Larose-Hébert

Thèse présentée à
la Faculté des études supérieures et postdoctorales
dans le cadre des exigences du programme de service social
en vue de l'obtention du grade de doctorat

École de service social
Faculté des sciences sociales
Université d'Ottawa

RÉSUMÉ

Cette recherche fut élaborée afin d'offrir un portrait contrasté et critique de l'organisation des services de santé mentale au Québec. Elle se situe en réaction contre la volonté instituée d'exclure la parole de la personne psychiatisée et de la soustraire d'une partie de son pouvoir sur elle-même. Afin de découvrir la manière dont l'identité se transforme à travers le parcours de soins, nous avons développé un cadre conceptuel liant les théorisations goffmanienne et foucauldienne, nous permettant de mettre à jour la façon dont les discours dominants et l'organisation concrète des services agissent sur l'expérience sensible des sujets. Méthodologiquement, nous nous sommes inspirée des principes de l'ethnographie institutionnelle et avons effectué une collecte de données de 16 mois, par le biais de l'observation participante et d'entretiens semi-dirigés, au sein de trois organismes communautaires de santé mentale dans la ville de Gatineau. La population cible de cette recherche était composée d'adultes psychiatisés faisant actuellement l'usage de leurs services. Nos résultats montrent que l'organisation de l'offre de services engendre des attributs identitaires chez les participants par le biais de contraintes structurelles qui occasionnent une transformation du rapport à soi, à l'autre et à la société. Ces contraintes résultent de relations de pouvoir se situant à l'extérieur de la vie quotidienne des usagers et sous-jacentes à l'organisation des services. Un continuum identitaire se développe au cours du parcours, aboutissant à son extrême, à une identité « docile » qui correspond aux besoins de fonctionnalité de la structure et qui contribue au maintien de relations de pouvoir asymétriques, au détriment de l'utilisateur. Celui-ci demeure, ainsi, dans un état de marginalité institué. En tant que travailleuse sociale, nous proposons d'avoir recours à l'approche d'intervention visant la conscientisation critique des usagers, afin que ces derniers puissent contrer la modulation de soi et se réapproprier réellement leur pouvoir d'agir.

SUMMARY

This research project was developed in order to offer a contrasting and critical portrait of the organisation of mental health services in Quebec. It seeks to react to the systemic exclusion of psychiatric patients' voice in regards to their care, which leads to a loss of power and discredits emic knowledge. In order to discover the ways in which a patient's identity is transformed throughout their care trajectory, we developed a conceptual framework linking aspects of Goffman and Foucault's theorization, allowing us to uncover the ways in which dominant discourses and the organisation of mental health services influence the subject's everyday experiences. Methodologically, we drew inspiration from the principles of institutional ethnography to guide our 16 months of fieldwork in three mental health community organizations in the city of Gatineau. We collected our data through participant observation as well as semi-structured interviews. Our target population was composed of adults receiving services in the three organizations where we conducted our fieldwork. Our results show that the organization of mental health services fosters the development of new identity traits in participants. These transformations, which affect a patient's relation to themselves, to others and to society, stem from structural constraints within the organisation of mental health services. These constraints result from power dynamics latent to the organisation of these services and therefore external to service users' everyday lives. Throughout the care trajectory an identity continuum is formed which culminates in the identity of the "docile self". This identity corresponds to the functional needs of the structure of services and contributes to perpetuate asymmetrical power relations, which serve to maintain the service user in a marginalised state. As social workers, we advocate using the critical consciousness approach with mental health service users to counter this modulation of the self and allow them to regain power of over their own lives.

TABLE DES MATÈRES

RÉSUMÉ.....	ii
SUMMARY.....	iii
REMERCIEMENTS.....	viii
LISTE DES TABLEAUX.....	x
SIGLES.....	xi
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1: PROBLÉMATIQUE.....	7
1.1. La dichotomie santé /maladie.....	8
1.2. La médicalisation de l'existence.....	11
1.2.1. Politisation de la santé	11
1.2.2. Médicalisation à travers la « médecine de la santé ».....	13
1.2.3. Santéisation et règles de l'individualité contemporaine.....	16
1.3. « Je souffre donc je suis. »	19
1.4. La santé mentale	22
1.4.1. L'approche biomédicale.....	24
1.4.2. L'approche véhiculée par les organismes communautaires.....	28
1.4.2.1. Reconnaissance publique des OCSM.....	28
1.4.2.2 Les enjeux du partenariat.....	31
1.4.2.3. Les particularités des services communautaires.....	32
1.4.3. Les approches alternatives.....	34
1.4.4. Internalisation des discours par les usagers.....	38
1.5. La participation et l'expérience des usagers	41
1.5.1. Participation des usagers à la gouvernance du réseau.....	43
1.5.2. L'expérience des usagers.....	47
1.6. Organisation des services en santé mentale.....	52
1.7. Questions de recherche.....	58
CHAPITRE 2 : CADRE THÉORIQUE.....	59
2.1. Justification du cadre théorique.....	62
2.2. La « carrière morale » de Goffman.....	64
2.3. Le « soi »	65
2.3.1. Le « self » de Goffman.....	65
2.3.2. Le « sujet » de Foucault.....	67
2.4. La folie.....	70
2.4.1. La folie selon Foucault.....	71
2.4.2. La folie selon Goffman.....	72

2.5. L'analytique du pouvoir selon Michel Foucault.....	74
2.5.1. La mise à jour des relations de pouvoir.....	75
2.5.2. Modalités du pouvoir.....	77
2.5.2.1. Le biopouvoir.....	78

CHAPITRE 3: MÉTHODOLOGIE AU “JE”.....81

3.1. « Je »	82
3.2. Contextualisation de la recherche.....	85
3.3. Extrait du journal de terrain.....	88
3.4. Justification des choix méthodologiques et retour au « nous »	92
3.4.1. L'ethnographie institutionnelle.....	92
3.4.1.1. Stratégie de recherche et cadre théorique.....	100
3.5. Étapes de la méthode.....	101
3.5.1. Choix des milieux et population cible.....	101
3.5.2. Modes de collecte de données.....	103
3.5.2.1. L'observation participante.....	104
3.5.2.1.1. Maison Réalité.....	109
3.5.2.1.2. Centre Inter-section.....	112
3.5.2.1.3. Droits-Accès de l'Outaouais.....	114
3.5.2.2. Entretiens semi-dirigés avec usagers.....	115
3.5.2.3. Le travail documentaire.....	117
3.5.3. Analyse des données.....	120
3.5.3.1. Analyse des données : observation participante.....	120
3.5.3.2. Analyse des données : entretiens et documentation.....	122

CHAPITRE 4: PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....122

4.1. Le formulaire de consentement.....	124
4.2. Description de l'échantillon	130
4.2.1. Observation participante.....	131
4.2.2. Entretiens semi-dirigés.....	138
4.3. Des « parcours d'infortune »	142
4.3.1. La violence	144
4.4. Les « moments modulateurs » de la carrière	152
4.4.1. Le rapport à soi	154
4.4.1.1. Le « moi » d'avant.....	157
4.4.1.1.1. L'objet contenant le « moi » d'avant.....	160
4.4.1.2. Le « moi » malade.....	163
4.4.1.3. La honte de soi.....	171
4.4.1.4. Rejet du risque ou la perte de confiance en soi.....	173
4.4.1.5. Vivre un jour à la fois	178
4.4.1.6. Redéfinition des barèmes du bien-être.....	180
4.4.1.7. L'internalisation des discours dominants.....	182
4.4.2. Le rapport à l'autre.....	187
4.4.2.1. Surveillance et contrôle des comportements.....	187
4.4.2.2. Judicialisation et dangerosité.....	196

4.4.2.3. Les proches.....	200
4.4.2.4. Personnel soignant.....	204
4.4.2.5. L'absence d'information et les services inaccessibles.....	209
4.4.2.6. L'absence d'écoute.....	215
4.4.2.7. Le diagnostic.....	223
4.4.2.8. La médication.....	225
4.4. 3. Le rapport à la société.....	231
4.4.3.1. Négation des droits.....	232
4.4.3.2. Perte de confiance dans les institutions.....	237
4.4.3.3. Redéfinition de la normalité.....	241
4.4.3.4. La notion de choix.....	247
4.4.3.5. La pauvreté.....	253
4.4.4. Synthèse des « moments modulateurs »	257
CHAPITRE 5: LE CONTEXTE « <i>EXTRA-OR-TRANS-LOCAL</i> ».....	258
5.1. Ministère de santé et de services sociaux.....	261
5.1.1. Lean Santé.....	265
5.1.2. Les « actes » du personnel.....	274
5.1.3. Le pouvoir biomédical.....	283
5.1.3.1. Le Collège des médecins.....	284
5.1.3.2. DSM et l'industrie pharmaceutique.....	293
5.3.1.2.1. Le « marché noir » des médicaments.....	300
5.1.4. Autonomie des organismes communautaires de santé mentale en péril.....	303
5.1.4. Synthèse MSSS.....	310
5.2. Le Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale (MESS).....	314
5.2.1. La contrainte sévère à l'emploi.....	315
5.2.2. L'employabilité de seconde classe.....	321
5.2.3. Notre expérience des services d'Emploi-Québec.....	324
5.3. Le Ministère de la justice.....	326
5.3.1. Hospitalisation involontaire et refus de traitement.....	327
5.3.1.1. La Loi P-38	328
5.3.2. L'autorisation judiciaire de soins.....	332
CHAPITRE 6 : DU « SOI À RISQUE » AU « SOI DOCILE ».....	347
6.1. Le « soi docile » : construction de l'utilisateur de services de santé mentale.....	350
6.1.1. Gérer le risque, à tout prix?.....	354
6.1.2. Le rétablissement	356
6. 2. Le soi collectif : conscientisation en santé mentale.....	358
6.3. Limites de la recherche.....	362
CHAPITRE 7 : CONCLUSION.....	367
BIBLIOGRAPHIE.....	371
ANNEXES.....	390

Annexe 1: Modèle de guide d'entretien.....	390
Annexe 2: Formulaire de consentement.....	394
Annexe 3: Approbation éthique.....	397

REMERCIEMENTS

Ces remerciements ne pourront jamais capter à eux seuls l'ampleur de la reconnaissance que j'éprouve pour ceux et celles qui m'ont accompagnée dans ce périple. Ainsi, comme pour l'ensemble de cette thèse, mes paroles ne seront fort probablement pas « convenables », mais ces lignes m'appartiennent entièrement : aucune révision, aucun ajustement, mes mots et mes maux, tout simplement.

Arrivée presque à l'aube de cette aventure doctorale, je dois admettre être dans un état psychique et physique quelque peu détérioré. Ce fut une grande épreuve personnelle que de donner vie à cette thèse. Cependant, la voilà, elle existe : hors de moi.

Il va sans dire que chacun des participants à cette recherche l'a inspirée et y a contribué d'une manière inégalable. Lorsque je lis ces pages, je les rencontre à nouveau, je les admire et je les entends m'encourager. Sans leur support, je ne serais jamais parvenue à combattre l'adversité de mon propre parcours et des leurs, qu'ils ont su si humblement exprimé : ensemble « nous » y sommes parvenus.

Cette thèse leur est donc dédiée.

À travers mon terrain de recherche, j'ai également rencontré de nombreux intervenants qui ont grandement appuyé ma démarche, des personnes authentiques, courageuses et empathiques qui m'ont tout à fait éblouie. J'ai même trouvé en plusieurs d'entre eux des amis. Leur apport à ce projet est indéniable.

Je vais maintenant prendre quelques lignes pour souligner le travail incroyable, méticuleux et attentionné de mon directeur de thèse, Nicolas Moreau. Mes remerciements, plus que mérités, ne suffiront jamais à lui transmettre tout le respect et l'admiration que j'éprouve à son égard. Jamais, très sincèrement, jamais, je n'aurai réussi à terminer ce projet sans son soutien, qui fut inconditionnel, patient et toujours compréhensif. « Merci Nicolas, on y est arrivé, non sans embûches, mais tout de même. Grâce à ton soutien et ta confiance, je suis fière de ce que nous avons accompli. » Il est possible que la majorité des doctorants se sentent ainsi, mais en ce qui me concerne, j'ai rencontré en mon superviseur un mentor, qui fort probablement le demeurera pour le reste de ma carrière. Je peux affirmer sans l'ombre d'un doute qu'il fut pour moi « le meilleur » *coach* qui soit. Ainsi, ma réussite est tout également la sienne.

D'autres professeurs ont également contribué à mon cheminement, par des discussions informelles dans les corridors, par des mots d'encouragement, par leurs enseignements qui auront façonné et influencé mes réflexions. Je remercie donc l'ensemble des professeurs de l'École de service social qui ont participé à créer le paysage intellectuel de ma maîtrise et de mon doctorat. Une mention spéciale à Marc Molgat et Nérée St-Amand, qui ont cru en moi et qui m'ont encouragée à entreprendre des études de troisième cycle. Votre apport à mon développement personnel et professionnel me fut très précieux.

Je n'oublie pas Hélène, Mélanie, Jeannine et Sarah, le personnel administratif de l'École, le « noyau dur » de mon parcours et les visages familiers toujours prêts à m'écouter. Ces femmes exceptionnelles avec qui j'ai réglé tant de dilemmes bureaucratiques, que j'ai parfois harcelées de

question, qui ont été si importantes à mon expérience universitaire. Merci pour la confiance que vous m’avez sans cesse témoignée.

De manière plus intime, j’aimerais souligner l’importance du support de ma famille et de mes amis dans cette aventure. Je ne peux compter le nombre d’occasions où ils m’ont lancé la « bouée » salvatrice dont j’avais tant besoin pour garder la « tête hors de l’eau ».

Je veux souligner avec beaucoup d’insistance toute la gratitude que j’éprouve envers mes parents : pour leur soutien, leur amour, leurs encouragements, leurs « mille et une » petites attentions. Je dois également mentionner le support de ma soeur, Gabryelle, de ma grand-maman et de mon parrain, Denis. La présence soutenue de ma famille a fait en sorte que j’ai été en mesure de tester mes propres limites, sachant que si je tombais, ils seraient là pour m’attraper et me relever. J’ai une chance infinie de vous avoir à mes côtés.

Enfin, mais certainement non le moindre, je remercie mes amis, ma petite version d’une famille recomposée bien à moi, vous avez fait en sorte que la vie quotidienne et ses aléas soient tolérables. Marylène (Morganne), Mathieu, Érik, Émilie et Félix (Jeanne et Flore), Émilie C.G., Erica et Helder, Louis-Pierre, Isabel S., Maxine (Adé), Daniel, Gen D., vous m’avez tous consolée lorsque la lourdeur du processus m’étouffait, vous avez supporté mes crises de larmes, mon irritabilité, mes absences. Vous avez cru en moi plus que je ne le pouvais le faire moi-même. J’ai des personnes exceptionnelles autour de moi.

Je dois souligner la contribution inégalée de ma grande amie Geneviève Nault, qui a révisé attentivement l’ensemble de cette thèse (même lorsque le temps lui manquait pour ses propres projets), avec qui j’ai passé des heures et des heures à discuter de mes données, avec qui j’ai réfléchi, ri et pleuré.

Évidemment, je ne peux nommer l’ensemble des personnes ayant traversé ma vie au cours des cinq dernières années, mais chacune, à leur manière, auront laissé leur marque dans cet espace para-universitaire qui contient la plus grande part de ma vie « sensible », et donc ultimement, elles auront participé à forger mes pensées et agrémenter mon parcours.

Ainsi, à vous tous et toutes, merci.

Et, car il le faut bien, je remercie le Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH) et les Bourses supérieures de l’Ontario (BESO) pour leurs soutiens financiers, qui m’ont permis de me consacrer à ce projet avec toute l’attention qu’il le méritait.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Répartition des OCSM relevant du CSSS de Gatineau.....	102
Tableau 2 : Participants à un entretien semi-dirigé.....	134
Tableau 3 : Source du revenu des participants.....	136
Tableau 4 : Types de logement occupé par les participants.....	137
Tableau 5 : Participation à l'entretien semi-dirigé.....	139
Tableau 6 : Diagnostics des participants aux entretiens semi-dirigés.....	140
Tableau 7 : Source de revenu des participants.....	141
Tableau 8 : Type de logement des participants.....	141

SIGLES

ACA – Action communautaire autonome
AGIDD-SMQ – Association des groupes d’intervention en défense de droits en santé mentale du Québec
AJS – Autorisation judiciaire de soins
APA – American psychiatrist association
APTS – Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux
AQRP – Association québécoise de réadaptation psychosociale
ASSO - Agence de la santé et des services sociaux
CDM - Collège des médecins
CH – Centre hospitalier
CHPJ - Centre hospitalier Pierre-Janet
CHSLD – Centre hospitalier de soins à longue durée
CLE – Centre local d’emploi
CISSS – Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS – Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CMQ – Conseil médical du Québec
CNT – Commission des normes du travail
CSSS – Centre de santé et de service sociaux
CSST – Commission de santé et sécurité au travail
CSMQ – Comité de santé mentale du Québec
DAO – Droit-Accès de l’Outaouais
DSI – Direction des soins infirmiers
DSM - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
EGI – Entente de gestion et d’imputabilité
EI – Ethnographie institutionnelle
FSPT - Feminist Standpoint Theory
GAM – Gestion autonome de la médication
LSSSS – Loi sur les services de santé et les services sociaux
MESS – Ministère de l’emploi et de la solidarité sociale
MRC – Municipalité régional de comté
MSSS – Ministère de la santé et des services sociaux
OC – Organisme communautaire
OCSM – Organisme communautaire de santé mentale
OIIQ – Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OMS – Organisation mondiale de la santé
OP – Observation participante
OPI – Option privilégiée par l’institution
NGP – Nouvelle gestion publique
PASM – Plan d’action en santé mentale
PROS – Plan régional d’organisation des services
PSI – Plan de services individualisé
PSM – Politique de santé mentale
RASM – Ressource alternative en santé mentale
RÉCIFS – Regroupement échange concertation des intervenantes et formatrices en santé
RSI – Réseau de services intégré

RRASMQ – Réseau des ressources alternatives en santé mentale du Québec

RTS – Réseau territorial de services

SI – Suivi intensif

SIV – Suivi à intensité variable

TAQ – Tribunal administratif du Québec

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

Leonard Cohen

Dans la première préface¹ 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 (Evard, 1995), que l'expérience moderne de la maladie mentale. Le fou est devenu le « malade » et son discours est transformé à la fois en signe et symptôme 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 medium pour que la voix de la folie puisse de nouveau être transportée, entendue sous la forme qu'elle requière.

Bien que la publication de cet ouvrage incontournable au champ de la santé mentale date de plus de cinquante ans, force est de constater que les discours médical et psychologique

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

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 humain découle une référence morale, associée à la déviance; une évaluation somme toute subjective rendue « positive ». Gori et Del Volgo (2009) souligneront en ce sens la construction scientifique de la notion de « maladie », permettant dès lors l'objectivation du corps et de la pensée. 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, tel que le soulève 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'oeil 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 l'homme s'est en quelque sorte approprié de 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 tout azimut la trace d'une déviance normative, le reflet du pathos intérieur, l'identité malade. Or, lorsque subjectivité (identité) et déviance se trouvent associées, amalgamées en une seule et

même catégorie évaluative, il va sans dire que le désir de remédier à la seconde² l'emporte sur l'espace accordé aux savoirs émiques de la personne ainsi catégorisée. 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 psychiatisée, « dimension, qui excède et résiste à l'objectivation à l'oeuvre 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 »³. Pourtant, le savoir sur soi offre un accès unique à certaines dimensions de l'existence ne pouvant d'aucune manière être englobées par le dogme contemporain associé à la santé. Tout n'est pas « santé », l'être dépasse ces construits, son existence en déborde. En effet, les individus « ont une interprétation qui leur est propre de l'expérience des difficultés de santé mentale à laquelle elles

² Nous invoquons ici les discours sur la nécessité de maintenir l'ordre social. Ils impliquent que l'être déviant soit « réintégré » à la société, d'où l'impératif d'aider ceux qui s'éloignent de la norme à s'en rapprocher. Ce processus est appelé la normalisation.

³ Nous pensons notamment au développement récent dans la province de Québec du rôle de « patient-partenaire » ou « patient-formateur (Karazivan et al. 2015), mieux connu sous l'appellation de « pairs-aidant » dans le champ de l'intervention en santé mentale. Ce rôle institutionnalisé, presque exclusivement bénévole, cherche à allier l'expérience subjective (savoir sur soi) des « malades » ayant correctement intégré les prescriptions de l'institution à des intérêts de nature biomédicale et de fonctionnalité organisationnelle, tels que l'adhérence aux traitements prescrits, le suivi des recommandations médicales et le développement d'une autonomie et d'une responsabilisation individuelle des patients face à leur maladie. Ainsi, la perspective sociale de l'entraide par les pairs, qui inclue la défense des droits collectifs, l'*advocacy* et la possibilité d'un point de vue alternatif à la médicalisation, se retrouve évincée. Il existe un rapport de pouvoir inégal entre la perspective biomédicale et le savoir subjectif de la personne au sein des institutions médicales. Ainsi, le savoir du « patient-partenaire » investi par son attachement à ce rôle prébalisé, ne peut qu'être infiltré, soumis à l'idéologie biomédicale, qui n'offre à la personne qu'une identité partielle, détachée de sa vie quotidienne.

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 (dû à un processus institué de fragmentation identitaire qui sera abordé dans cette thèse), 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 le dysfonctionnement biologique à la source de la folie (rappelons-le)⁴, elle doit le situer dans le « corps » social, 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 maintenant à réformer ce discours, à le faire disparaître afin que ne puisse être contenu au sein même de celui qui tente de s'exprimer, le silence de soi. Plus qu'un fait circonscrit, Gori et Del Volgo (2009) expliquent l'assujettissement biomédical dans nos sociétés contemporaines : « Ce geste épistémologique qui tend à séparer la connaissance intime de la vie de la rationalité des processus biologiques qui la matérialisent s'est accompli historiquement mais se répètent sans cesse structurellement dans l'acte médical. » (p. 93) Dès lors, il apparaît que le discours « de » la folie, la subjectivité du fou rendu « malade », ne puissent être que l'expression même de sa maladie, sa forme discursive pourrait-on dire. Tel que le souligne Otero (2003), sa parole est de ce fait vidée de son intentionnalité. Le sujet psychiatrisé est entendu uniquement sur les aspects de son discours utile à sa classification syndromique. Le

⁴ Il convient cependant de noter que la biologie associée aux différents troubles mentaux ne semble pas identique.

savoir émique qui pourtant s'en dégage, sensible, expérientiel, est positionné à l'extérieur de la raison. Mais plutôt que d'être complètement étouffé, il se voit régulé et contrôlé, à des fins utilitaires, incorporé au fonctionnement du système.

En ce sens, Anderson et Snow (2001) expliquent que dans plusieurs circonstances le personnel, en tant qu'agents intégrés du système, limitera, sans en avoir nécessairement conscience, les chances des utilisateurs de services 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 de l'utilisateur des services demeure la plus souvent **absente** de l'organisation et l'évaluation des soins (Rodriguez *et al.*, 2006). Nous postulons par conséquent que le discours du malade, sa subjectivité, son expérience, se verront accordées 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. Nous nous interrogeons donc à savoir si les fous de cette époque contemporaine crient encore au secours, tel que Jean-Charle Pagé (1961) nous l'avait jadis témoigné? Il se peut cependant que par des modalités, mécanismes et dynamiques sociaux différents, nous ne puissions pas les entendre, leurs voix étant habilement muselées, derrière la lourdeur des discours dominants.

Cette recherche fut développée en filigrane de cette « absence », de cette nouvelle forme de silence qu'il convient de « dé-couvrir », de rendre audible. Nous avons, en prenant part à l'expérience vécue de l'individu alors qu'il « utilise » les services de santé mentale, travaillé à dégager son discours et son savoir de cette subjectivité déviante lui ayant été concédée, mais également et avant tout de proposer une relecture sociale, contextualisée et critique de l'expérience des personnes utilisatrices. Les pratiques institutionnelles et systémiques seront donc interrogées à travers l'expérience de la vie quotidienne de l'usager, dans un effort de mettre en lumière les relations de pouvoir sous-jacentes qui la module jusque dans les profondeurs de son intimité.

Cette thèse, vous le constaterez à sa lecture, s'éloigne de certains des barèmes traditionnels de l'écriture scientifique. Nous avons fait ce choix consciemment, car il est de notre opinion, et surtout de notre expérience, que nous n'aurions pu récolter les données que nous souhaitons obtenir sans « risque ». Alors, nous avons risqué et avons été bien au-delà des prescriptions de la convenance. Nous acceptons donc cette « mise en péril » et espérons l'ouverture du lecteur à un « autrement », qui de notre avis, fut nécessaire, tant au niveau éthique, qu'humain et scientifique, afin de transmettre humblement l'expérience de nos participants. Ceux-ci nous ont offert leurs « mots », leurs « maux »; nous avons fait de même, afin que puisse être co-construite cette recherche. La subjectivité se situe au coeur de cet exercice, et nous reconnaissons les enjeux qui émaneront de ce positionnement. Nous acceptons donc d'être critiqué, mais espérons que malgré les écueils, cette thèse réussira à se faire entendre.

1. Problématique

L'ouvrage, *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté*, de Rodriguez *et al.* (2006), insiste sur la pertinence et la nécessité d'inclure le point de vue de l'utilisateur dans le processus d'évaluation de la qualité des services en santé mentale. Les auteurs, tant chercheurs, qu'utilisateurs et intervenants, considèrent essentiels - tel que l'avait d'ailleurs recommandé le Comité de 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 du système et de maintenir le dialogue entre les diverses conceptions de la santé mentale, incluant parmi elles la perspective des personnes concernées, à savoir les utilisateurs. Cependant, un examen des pratiques révèle plutôt la forte dominance des discours biomédicaux :

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 constituer, selon les témoignages de nombreux utilisateurs et selon certaines recherches [...], un des obstacles importants de la qualité. (Rodriguez *et al.*, 2006, p. 15)

Ainsi, l'expérience de l'utilisateur se voit exclue de la sphère même de son traitement. Sa subjectivité est objectivée par l'expertise médicale et considérée 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 de cette recherche se situe dans cette volonté instituée d'exclure la parole de l'utilisateur des services de santé mentale (bien que les discours officiels affirment le contraire), de le soustraire d'une partie de son pouvoir sur lui-même, soit celui de définir sa trajectoire de soins, d'évaluer les critères de son bien-être et par là-même, d'organiser sa propre expérience.

1.1. 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, 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 à l'autre 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 pris 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 décontextualise. 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 »⁵. 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

⁵ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

elle-même » (Pierret, 1994, 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). En effet, tel que 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, 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. 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, infiltrée de relations de pouvoir et d'intérêts qui dépassent largement le silence du corps individuel. La société, aveuglée par la vertu d'une vie sans souffrance, revendique son droit à l'homogénéité de cette expérience. Il convient de rendre tous ses sujets « normaux » et « sains », rendant toutes déviations potentiellement biologiques, et donc « réparables ». 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, ce qui s'observe encore à ce jour. Les inégalités (économique, genre, âge, etc.) frappantes face à la santé, voire même à sa possibilité, sont dissoutes dans le combat du quotidien pour maintenir ses acquis, ses privilèges. Ce « combat ordinaire »⁶ est donc orienté vers cette 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 tout pardonner. Malgré ces inégalités, la responsabilité retombe sur l'individu (Otero, 2003 ; 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 exigüe. 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 dictats de la norme. Par conséquent, 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.

Toutefois, cette pression, voire cette nécessité sociale de la santé implique également un besoin de normalisation des éléments déviant de la norme. Un impératif de « guérison », de rétablissement se dessine et l'emprise médicale s'insère donc jusque dans les variations de

⁶ Nous faisons ici un clin d'œil à la bande dessinée du même nom.

l'humeur et du comportement. 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 ont générés. La tâche du médecin est donc aussi politique, car sa présence est la condition *sine qua none* du bonheur social. Il acquière 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.

1.2. La médicalisation de l'existence

1.2.1. 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 habitants, 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). 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). Marzanno (2011) 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 » (p. 40). 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 dits sont directement à inclure dans ce que Foucault (1976) nommera la bio-politique des populations, une des modalités du biopouvoir avec le 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 » socio-sanitaire.

Il existe donc des inégalités face à la santé qui sont socialement construites. 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 québécois ou l'Agence de 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 instauré 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 de la santé (Otero, 2003 ; Moreau, 2009).

1.2.2. 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 ardue l'accès aux alternatives de soins et de traitement, puisque ce modèle considère « 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 en terme de « troubles » ou même de maladies. Cette médicalisation de l'existence est donc « 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 19^e siècle, elle s'est intensifiée au 20^e siècle et plus particulièrement après les années 60. Il est à noter qu'historiquement, le terme de « 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. Selon Gori (2006), la culture moderne a donc 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). Illich (1975, p. 16) considérait déjà à son époque que l'entreprise médicale était devenue un danger majeur pour la santé, puisqu'elle appuyait son rituel d'exercice sur des mythes et amplifiait les inégalités sociales. La montée de la médecine curative dans les années 1950 et son emprise de plus en plus profonde sur le fonctionnement de la société fut telle 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 80 marquent la fin des « Trente Glorieuses » et on remarque alors un changement dans l'organisation de la médecine des sociétés occidentales. Les politiques de santé qui priorisaient auparavant l'accès 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). Le patient devient alors « consommateur » des services de santé qui lui sont offerts.

Dans les années 1990, le « Human Genome Project » fut lancé aux États-Unis, soutenu d'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 redéfinie le statut médical de « potentiellement malade » (Conrad 2005). En ce sens, Marzano (2011, p. 41) affirme que dorénavant, pour être considéré « suspect », « 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 terme 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), qui 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 sur la médicalisation de l'existence 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.

1.2.3. Santéisation et 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, ayant 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 limite (autre que temporelle et financière), 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'ore 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 laissé pénétrer le corps (Adam et Herzlich, 2007). 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 règnerait que bien-être et plaisir, et ce sans égard à l'état de santé ; 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 en tout temps. Ainsi, des mouvements idéologiques, tels que le « *healthism* » aux États-Unis, se créent 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 possible à condition d'agir selon les préceptes hygiénistes » (Lamarre et *al.*, 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 est vidée de son contenu social, 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 initie lui-même, gardien de sa santé. 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 ses vices. Dans ce système de contraintes, la liberté individuelle s'exprime par le biais du consentement « éclairé », qui requière 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, tel que le

souligne Cosgrove (2011), bien que l'accès à l'information puisse sembler libérateur, permettant à l'individu de gérer sa propre prise en charge, sans la nécessité de l'expert, ne pourrions-nous pas concevoir ce mouvement tout simplement comme une forme implicite de sujétion ? Le consentement est en fait une autre façon d'individualiser la problématique et de remettre la responsabilité de la santé ou de la maladie sur l'individu. Il est donc le médecin de lui-même, un auto-soignant. Apparaît par ce fait une nouvelle forme de gouvernement par l'auto-contrôle, dont le consentement en est la forme ultime.

Bien qu'au niveau 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 fief des inégalités sociales dont elle est truffée. Ainsi, si les inégalités s'installent dès la naissance, elles relèvent de phénomènes structurels affectant l'ensemble de la société à divers degrés (Jacques, 2004). Un grand nombre de ces vulnérabilités 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.

1.3. « Je souffre donc je suis. »⁷

« Aujourd'hui tout le monde s'est mis à souffrir », a affirmé Ehrenberg (2002, p. 1047) dans une revue internationale de sciences biomédicales ; témoignage contrit de la place somme toute paradoxale dont s'est appropriée la médecine au sein des maux qui ne sont pourtant pas *a*

⁷ Anzieu, Didier (1985), *Le Moi-Peau*, Paris : Dunod-Bordas.

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 enrobante 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, « 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 »⁸. 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,

⁸ En ce sens, nous pensons notamment au couple pouvoir/savoir décrit par Foucault (1976).

disparaître puisqu'elle sort du registre qui lui est socialement attribuée. 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 moralement évaluée, 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 (Verspierer, 1998). Par contre, tel que le déclare Zarifian (2007, p. 110) : « La souffrance psychique n'est pas une maladie. La soulager, ce n'est pas donner un traitement ». Il n'est par conséquent 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 multiple 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 médication ou la psychothérapie, alors que le fondement de cette blessure est plus souvent qu'autrement d'origine sociale. De ce fait, Fassin (2004) 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 » (p. 9). 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 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 souffrant, dont la santé mentale fait l'objet d'un investissement public considérable à travers divers politiques et programmes 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 l'homogénéisation de l'expérience : l'offre de services en santé mentale.

1.4. La santé mentale

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 considération d'ordre moral et de fonctionnalité; 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.

Cette section abordera trois discours s'étant institués au sein du réseau de services en santé mentale québécois et dont découlent des pratiques spécifiques. Ces discours, à la fois se confrontent et se complémentent selon les circonstances; leur coexistence représente donc un défi pour la personne devant les intégrer. En effet, il existe plusieurs acteurs qui oeuvrent dans ce secteur spécifique, en chœur, en partenariat ou en opposition, pour former un système aux pratiques et discours multiples et complexes dans lequel l'individu ciblé par leurs services doit naviguer. Dans un premier temps, l'approche biomédicale de la maladie et de la santé mentale sera brièvement décrite, afin d'illustrer les discours et pratiques les plus courants en provenance du réseau institutionnel et public. Ensuite, nous examinerons le contexte d'émergence des organismes communautaires en santé mentale (OCSM) afin de faire ressortir les tensions qui s'y retrouvent, surtout en ce qui a trait aux contradictions entre leurs pratiques et leurs discours idéologiques. Enfin, pour conclure, nous décrirons l'approche qui s'est érigée en alternative et qui défie, autant qu'il lui soit possible, l'hégémonie biomédicale.

1.4.1. 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 requière donc nécessairement la prise en charge d'un médecin, seul à posséder le savoir « de » la maladie. C'est une approche de nature interventionniste.

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) s'aligne avec cette approche, en particulier depuis le DSM-III, d'inspiration néo-kraepelinienne. Il est à lui seul une « institution », cristallisation du discours psychiatrique. C'est ce même manuel, tel que 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 du pouvoir de « voir » grâce à son oeil calculateur et celui de mesurer, par son expertise, la folie de l'homme : pouvoir souverain et dominant.

Une analyse de la rubrique « Santé mentale » du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) du Québec est très instructive quant aux postulats généraux de l'approche biomédicale de la santé mentale. On insiste de façon très éloquente 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), tel que l'explique 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. » (MSSS, 2015, sante.gouv.qc.ca/problemes-de-sante/sante-mentale) Ainsi, on peut déduire 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. Rodrigues *et al.* (2006) se réfèrent aux discours tenus par le Conseil médical du Québec (CMQ)⁹, afin de dépeindre le point de vue biomédical sollicité au sein même du gouvernement du Québec. Dans l'avis, *Les maladies mentales : un éclairage contemporain* (CMQ, 2001), le Conseil endosse une vision pathologisante des troubles mentaux, 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. (p. 77).

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.

Rodrigues *et al.* (2006) dévoilent également l'autorité que se confèrent les professionnels

⁹ 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.

médicaux dans le secteur de l'intervention en santé mentale en présentant un extrait qui reflète les discours portés par le Collège des médecins (CMD). Cet extrait provient du numéro de janvier 2002 de *Le Collège* (revue du CMD). Joëlle Lescop, secrétaire générale du Collège, mais également membre du CMQ et du Comité de travail en santé mentale dont a découlé l'avis de 2001, y explique :

Comme dans les autres domaines de la médecine, le médecin en santé mentale est l'expert du diagnostic et de la détermination du traitement. En effet, il est le seul professionnel à posséder une formation prolongée et approfondie dans les aspects biopsychosociaux de la maladie, ce qui lui permet de poser un diagnostic tenant compte de l'ensemble des paramètres biologiques, physiologiques, psychologiques et environnementaux du patient. Le médecin est également le seul professionnel dont la formation permet de déterminer, parmi l'ensemble des thérapies possibles, le type de traitement le plus approprié et le mieux adapté à chaque patient, qu'il s'agisse d'un traitement pharmacologique ou psychothérapeutique ou de la combinaison de ces deux approches [...] le Collège est d'avis que seuls les médecins doivent intervenir à l'intérieur du « noyau dur de la médecine ». Le diagnostic des maladies psychiatriques, les interventions diagnostiques et thérapeutiques à risque de préjudice, la détermination du traitement et la prescription de médicaments ne peuvent donc être partagés avec d'autres professionnels de la santé mentale (Joëlle Lescop citée dans Rodriguez *et al.*, 2006, p. 72).

Il apparaît donc clairement dans cette citation que le CMD est plutôt fermé aux alternatives et que l'évaluation de l'utilisateur sur sa situation n'est pas invoquée. Cependant, tel que le souligne Tew (1999), la médecine ne représente pas un modèle scientifique suffisant pour soutenir l'utilisateur des services de santé mentale 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 l'utilisateur 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 *et al.* (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, la pratique psychiatrique s'est enclavée dans l'hospitalisation (malgré la désinstitutionalisation), comme le constate Farmer (2011), sans prendre en compte les perspectives, l'expérience et l'expertise d'autres organismes oeuvrant 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 type de professionnels, tels que des psychologues ou des travailleurs sociaux, leurs 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 psychiatisée 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 – inadapté – 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 le « meilleur

intérêt » 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 (impliquant la non prise en compte du savoirémique du patient), nous semble aller à l'encontre du « meilleur intérêt » des citoyens. 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 cette « personne », soit sa subjectivité?

1.4.2. 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 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.

1.4.2.1. Reconnaissance publique des organismes communautaires en santé mentale

Le phénomène de désinstitutionalisation - auquel nous reviendrons 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 réadaptions psychosociales, entre autres, durent être relocalisés dans le « milieu de vie » des personnes psychiatisées afin d'assurer leur

réintégration et 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 pharmacologiques¹⁰. Ce rapport représenta un premier pas vers la régionalisation des services, reconnaissant et légitimant le rôle des ressources non-institutionnelles à titre de dispensateur de services en santé mentale (Duperré, 2009). Ainsi, la désinstitutionnalisation aura engendré la communautarisation des services. Par conséquent, le nombre d'organismes communautaires en santé mentale (OCSM) augmenta rapidement, si bien que l'on qualifia la période de 1970 à 1972 comme « l'âge d'or en santé mentale » (Fleury et Grenier, 2004). C'est d'ailleurs durant cette période que les premiers organismes de défense de droits en santé mentale apparaissaient et qu'une offre de services se revendiquant « 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, 2009). Le rôle des OCSM devient 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

¹⁰ Notons toutefois que nous ne souhaitons aucunement insinuer que l'utilisation des médicaments dans le traitement des troubles mentaux soit exempte de dérives. Elle participe également à une forme d'enfermement « intérieur », qui peut être constatée par l'utilisation croissante de médicaments comme mesure de contrôle, soit la contention chimique (Bernheim, 2010).

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 *Politique de santé mentale*, 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 Plans régionaux de services (PROS), qui ont opéré la transformation et l'insertion des groupes communautaires au sein du système public. Cependant, tel que le souligne Duperré (1992), ce partenariat était inégal du fait que les OCSM devaient s'aligner et compléter l'offre de services des institutions publiques 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 participation 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 aux partenaires communautaires de manière parfois si subtile que peu de contestation fut entendue.

1.4.2.2 Les enjeux du partenariat

En 1991, la *Loi 120 sur les services de santé et de services sociaux* reconnaissait officiellement les organismes communautaires comme partenaires privilégiés des établissements du réseau institutionnel dans la planification et la distribution des services socio-sanitaires (Duperré, 1992). Les OCSM devaient maintenant répondre aux besoins et aux enjeux du réseau institutionnel 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 services 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 types¹¹, soit les structures intermédiaires et les ressources alternatives (White et Mercier, 1989). Initialement, l'ensemble des OCSM se qualifiait de « ressources alternatives aux services institutionnels » (sans nécessairement offrir des services qui pourraient aujourd'hui être qualifiés d'« alternatifs », ou être affilié au Regroupement des ressources alternatives en santé mentale), mais comme le souligne Letendre (1993) 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) - essentiel 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. (p. 230)

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

¹¹ 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.

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 identifiés « par » la communauté, « pour » répondre à ses propres besoins. Elle se différenciait des services de l'État, dont les orientations et priorités étaient véhiculées de manière descendante; l'action des organisations communautaires s'inscrivait alors dans une logique inverse, soit ascendante, provenant des intérêts et 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, plutôt symbolique (*Ibid.*), ce qui peut d'ailleurs être encore observé à ce jour (Côté et Simard, 2012)

1.4.2.3. Les particularités des services communautaires

Ainsi, 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, mais la mission des organismes communautaires possède 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 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 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 organismes communautaires en santé mentale (OCSM) implantés au Québec en 2006-2007, ont identifié neuf catégories-types en fonction de leurs objectifs et de la population desservie. Ces catégories sont : 1) organisme de promotion de la santé mentale offrant des services à la population générale, 2) centre 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 par semaine, 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 Ministère de la santé et des services sociaux (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 institutionnel demeure complexe :

Avec l'avènement du nouveau millénaire, les organismes communautaires continueront d'être sollicités afin de participer à l'organisation et la prestation de services à un point tel, que certains membres de leur regroupement questionnent leur capacité d'être à la fois partenaire de ce réseau de prestation et de sauvegarder une identité communautaire propice à l'innovation sociale (Grenier et Fleury, 2014, p. 11).

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 alternative. C'est dans ce contexte que fut développé le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ).

1.4.3. Les approches alternatives

Durant les années 70 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 souhaitent revendiquer leur différence afin de se distinguer des autres OCSM qui s'associaient plus aisément au réseau et devenait une « extension » des services publics. Ces 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)

Ces ressources, issues du mouvement antipsychiatrique européen initié par Cooper et Laing, des mouvements américains de défense de droits des personnes psychiatisées (*survivors*) et du mouvement communautaire québécois découlant de la Révolution tranquille, se sont présentées comme alternative 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). Tel que 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 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'utilisateur. 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, promulguant plutôt des orientations, valeurs et critiques collectives permettant à chacun d'adhérer à celles-ci, tout en maintenant leur autonomie. Dans cette optique, l'une de leur priorité est de favoriser « l'émergence et le développement de la parole et de l'action de l'utilisateur » (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 sociaux (Gagné, 1996, p. 140-141).

Selon les convictions portées par le RRASMQ, l'utilisateur doit être appelé à contribuer directement et pleinement à l'évaluation de ses besoins, des services et à participer au renouvellement des pratiques. Le vécu particulier de l'utilisateur doit représenter une force et un savoir unique pouvant être mis à profit tant par les organismes que 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 leurs attentes (Le Theoret, 2009). C'est sur cette conviction que les RASM se sont constituées, défiant ainsi le fonctionnement du réseau public de santé et résistant aux discours dominants. La collaboration entre le réseau public et les ressources alternatives

demeure donc souvent conflictuelle. Par contre, il est souvent encore plus complexe pour les usagers de dissocier les services publics, communautaires et alternatifs, et donc d'adhérer entièrement aux discours des RASM. En effet, la majorité des usagers des services en santé mentale 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 doit être « gérée » par l'utilisateur.

Cependant, bien que la reconnaissance du discours de l'utilisateur soit centrale à la philosophie des ressources alternatives en santé mentale, l'espace qui lui est réservé est 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 » - problématique de santé mentale, revenu, à risque d'itinérance, priorité d'intervention pour ne nommer que ceux-ci - et potentiellement détachés de l'individu qui y est inclus, confère une identité spécifique à l'utilisateur de leurs services. L'hétérogénéité des problématiques et des parcours est dégagée par la mission même de l'organisme ; les problèmes ou troubles de santé mentale sont considérés, malgré les bonnes intentions, comme des déviations ou dysfonctionnements pouvant être corrigés, ou du moins autorégulés à des fins d'inclusion. L'identification et la catégorisation mène à la stigmatisation et réprime la singularité. Ainsi, « l'expertise communautaire en santé mentale » revendiquée par le RRASMQ (2005) dans leur critique du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010* (PASM), place le savoir subjectif de l'utilisateur dans une position d'infériorité, car ce n'est plus l'individu lui-même qui s'affranchit, mais bien les services qui le soutiennent. Ce discours 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 est souvent très difficile de différencier, grâce à une analyse de leur pratique, un organisme s'identifiant comme une RASM, d'un simple OCSM.

1.4.4. Internalisation des discours par les usagers

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 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 leur propre 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 oeuvre du PASM 2005-2010, ce sont les professionnels travaillant au sein des « guichets d'accès » qui déterminent majoritairement la trajectoire de soins des personnes psychiatisées. 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 bénéficieraient 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 personnes psychiatisée, voire à la capacité des OCSM 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 usagers sur l'efficacité de l'institutionnalisation de la « continuité » comme solutions aux enjeux rencontrés dans la communauté. D'ailleurs, la rigidité de l'offre de services « oblige la personne à se conformer à des modes de références et de suivi passablement enrégimentés qui s'adaptent plus ou moins [aucunement dans certains cas] aux besoins spécifiques d'une personne » (Farmer, 2011, p. 8). De ce fait, malgré les nombreuses références incluses dans les discours du MSSS indiquant que les soins seraient 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, « il n'est pas acquis que ces groupes transmettent fidèlement la parole des usagers, plutôt qu'il ne la transforment pas ou ne la supprime sous le nouveau discours de « communautarisation », ancrés dans les intérêts de bureaucraties décentralisées ou créés par les gouvernements » (McCubbin et Cohen, 1998, p. 218). 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. En effet, 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 – droits, besoins, intégration sociale, accessibilité des services, habilités 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, tel que le souligne Rodriguez (2011), les utilisateurs qui n'arrivent pas à articuler leurs expériences et leurs désirs en termes d'objectifs de changement comportementaux sont à risque de se faire exclure des services. Par exemple, l'auteur considère 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), pour se constituer comme sujet – soit être, comme le privilégie 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 » (p. 53). 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 soit 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, nous tenterons de décrire l'expérience des personnes psychiatisées en nous appuyant sur des études ayant tenté de la décrire.

1.5. La participation et l'expérience des usagers

Devant le constat des nombreux enjeux sous-jacents à la désinstitutionalisation, notamment les échecs de resocialisation et de réinsertion sociale souvent vécus par les personnes psychiatisées, des discours furent véhiculés en faveur de l'inclusion des personnes utilisatrices de services de santé mentale dans le développement de solutions pour pallier à 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 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 démontra d'ailleurs que les causes invoquées pour les ré-hospitalisations 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) 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. (p.1)

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 médication 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, tel que le soulève Pelchat (2010), la participation du « citoyen-usager-client »

est la pierre angulaire du déploiement de la Nouvelle gestion publique (NGP), approche et prémisses desquelles le PASM 2005-2010 s'est inspiré. Jetté et Goyette (2010) 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 (Jetté et Goyette, 2010, p. 1).

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 oeuvre des soins de santé qui lui sont destinés » (*Ibid.*, 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 de santé mentale, se situant dans un rapport de force inégal face aux « experts » et ayant été targués d'une subjectivité déviante¹² – 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 nous qualifierons ici de « trompe l'oeil », 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 quotidiennement faire face les personnes psychiatisées. Nous présenterons les discours étatiques entourant la participation des usagers aux décisions qui les concernent et à la gouvernance du réseau, qui découlent des divers rapports ministériels adressant 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 »,

¹² Ce concept sera défini subséquemment.

donc la différence entre les discours et la pratique, entre les intentions et les actions.

1.5.1. Participation des usagers à la gouvernance du réseau

Clément et al. (2013) ont effectué une analyse des documents ministériels quant à l'espace accordée 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 débutent 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 psychiatisées et d'établir avec eux des partenariats. Or, à cette époque, la participation de l'utilisateur se limite à la question des traitements qui le cible. 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'hui¹³, la voix des usagers y est absente.

Ceci dit, comme la *Politique de santé mentale* (PSM) de 1989 fut élaborée dans les suites du rapport Harnois, elle s'aligne de près avec celui-ci en ce qui a trait à l'inclusion du savoir de l'utilisateur à la gouvernance du réseau, soit une insistance sur les bienfaits que pourrait apporter la

¹³ Nous pensons, notamment au livre intitulé ainsi, publié aux éditions Performance en 2013 par Quital et al. Cet ouvrage compte, parmi ses auteurs, Luc Vigneault, une personne utilisatrice et une figure emblématique du mouvement des pairs-aidant au Québec.

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 des usagers et de consolider le partenariat en reconnaissant le potentiel de chacun, dont celui des usagers (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'utilisateur 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 l'utilisateur dans les consultations visant l'implantation de Plans régionaux d'organisation des services (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 usagers et à leurs proches au sein de ces comités. Si bien qu'en 1994, le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ), organisme conseil du MSSS, publie un rapport intitulé *Recommandations pour enrichir la PSM de 1989*, au sein duquel il affirme que l'inclusion et la participation des usagers et de leurs proches aux comités tripartites est incontournable. 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 de santé mentale est « essentielle » au bon fonctionnement du réseau. Comme le soulignent Clément et *al.* (2013), l'utilisation de ce qualificatif est révélatrice. En effet, plus qu'une participation aux décisions cliniques, l'utilisateur doit également être consulté en ce qui a trait à la planification et

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 [plan de services individualisés] qui lui sont dédiés, [...] elle demeure éloignée des décisions qui la concerne » (MSSS, 1997, p. 25). Nous pouvons donc constater que malgré les directives du CSMQ, peu de pouvoirs furent accordés aux usagers. Faisant suite à ce bilan mitigé, le MSSS s'engage, à nouveau, dans une réforme des services de santé mentale. Ainsi, suite à 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 suggère 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*, sur lequel siégeront deux personnes utilisatrices. Malgré leur pouvoir limité, leur inclusion au sein de ce groupe de travail représente la première consultation d'utilisateur à titre d'« expert ».

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 au sein duquel 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 drastique le secteur de la santé mentale au Québec. Clément et *al.* (2013) considèrent en effet que ce passage marquera un recul important pour la cause des usagers, dû entre autres, à l'abolition du CSMQ, organisme progressif et ouvertement engagé dans la cause des usagers. C'est d'ailleurs dans ce contexte que sera élaboré le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010* (PASM).

Toutefois, formellement, le PASM 2005-2010 insiste également sur l'importance de la participation des usagers à la planification et l'organisation des services : « Le MSSS, les agences de santé et de 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 proche dans l'exercice de la planification et d'organisation des 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 dans un rôle de « porte-parole ». Les usagers, expliquent les auteurs, ne savent pas vraiment ce qui est attendu 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*, suggère 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 nous apparaît donc que les discours ministériels, dans leurs « efforts » d'inclure le savoir des usagers dans la gouvernance du réseau, 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 leurs sont destinés.

1.5.2. L'expérience des usagers

Une personne utilise, ou est référée, 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. La personne entant 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, constate Aubin, Hachey et Mercier (2002), que les personnes psychiatisées se plaignent fréquemment d'un manque de sens à leur vie pouvant, entre autres, découler de cette impression d'adéquation entre l'expérience et le diagnostic. En effet, Dorvil (1990) explique qu'« 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 » (p. 47). C'est pourquoi, par exemple, la première hospitalisation se fait souvent dans la contrainte. En ce sens, la relation à autrui forge l'identité « malade » et contribue à inférer la subjectivité déviante. 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. L'identification 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). Bien que les discours médicaux dominants ne cessent de le répéter, la folie au sens foucaldien n'est pas en soi une maladie. 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, d'en faire ressortir?

Les personnes psychiatisées possèdent une citoyenneté partielle. Leurs droits sont réduits par certaines lois d'exception, tel que la Loi P-38.001, et leur possibilité de participer à la société est restreinte par les conditions de vie précaires qui leurs 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) 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. (p. 219)

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 (Couture-Trudel et Morin, 2007; Bernheim, 2009). Bernheim (2011) identifie 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 70, l'État s'est progressivement engagé dans la pratique psychiatrique en la juridiciant, c'est-à-dire en reconnaissant certains droits aux personnes psychiatisées, et en la judiciarisant en partie, par le biais des processus d'internement et de traitements involontaires¹⁴. 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 le meilleur intérêt du patient. 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 dorénavant le devoir de protéger la société toute entière (Couture-Trudel et Morin, 2007). Ainsi, tel que le constate Rhenter (2006), il est plutôt appelé à répondre à une demande sociale de traitement des déviations comportementales et non de 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 d'agressivité, tel 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, plus souvent qu'autrement, à la requête de son psychiatre traitant, devra reconnaître et

¹⁴ Nous pensons, par exemple, à la *Loi sur la protection du malade mental* L.R.Q. c. P-41 (abrogé), à la réforme du Code civil du Québec art. 16, 26 et suivant, et à la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental représente un danger pour elle-même ou autrui* L.R.Q. c. P-38.001.

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 identifiée dans l'étude de Cohen (1998) comme ayant un impact significatif 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 confiant dans leurs savoirs et leurs techniques et manipulant comme ils le peuvent les ressources de l'État » (McCubbin et Cohen, 1998, p. 217). Les usagers 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 de 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 souligne Ambrosini et Crocker (2009) :

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. (p. 54)

Delassus (2011) 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. (p. 103-105)

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, tel que l'ont souligné Ambrosini et Crocker (2009), les « besoins cliniques » devraient correspondre aux volontés du patient. Ces interventions médicales, que nous qualifierons 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 fait autrement (Appelbaum et Redlich, 2006).

Cependant, le refus de traitement peut être interprété autrement. Il traduit, à notre avis, une certaine volonté d'affirmation de soi, une défense de son identité. Delassus (2011) 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. (p. 104)

Le traitement refusé est, dans une large mesure, la prise quotidienne de médicaments psychotropes, supposée atténuer certains symptômes, mais accompagnée d'une panoplie d'effets secondaires, tels que la perte de la libido, une prise excessive de poids, des problèmes rénaux ou de la somnolence, etc. Ces effets peuvent être considérés comme très handicapant par les personnes qui en font l'expérience (Rodriguez et Poirel, 2007), mais sont souvent jugés comme

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 et identique. Il poursuit que la médecine, contrairement à son discours, ne peut offrir en elle-même la possibilité de se rétablir. Corin (2002) 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. (p. 73).

Ainsi, elle explique l'incohérence d'une prescription autoritaire et unidirectionnelle de médicaments. Rappelons, comme l'a d'ailleurs signalé Gagnon (1998), que la médication ne permet qu'une « pacification » de la folie; elle demeure impuissante à traiter les problèmes fondamentaux et structurant 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). Seule 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 (*Ibid.*). La standardisation de l'interprétation de l'expérience à travers le diagnostic et le traitement peut empêcher l'accès à une identité et une position sociale positive, ce qui est en soi une forme de violence structurelle.

1.6. Organisation des services en santé mentale

Nous vous proposerons dans cette section une brève présentation de la structuration des services de santé mentale au Québec. Nous devons pour ce faire, effectuer un rapide survol de l'histoire de l'implantation des divers services, les rapports et les politiques ayant contribué à leur

développement, ce qui permettra 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 et *al.*, 2009). Au Québec, comme dans plusieurs pays occidentaux, la désinstitutionalisation a instigué 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 désinstitutionalisation 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 dé-hospitalisation, 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 psychiatisées 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 désinstitutionalisation 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-Neveu, qui se manifeste à travers la réorganisation des services de santé, de 1978 à 1988. Bien que la désinstitutionalisation fut 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 - telle 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 », dont nous avons discuté précédemment. 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 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 distributions 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 catalyseur 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 socio-sanitaires 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, 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 25 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 réseaux de service 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 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 la Loi 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 MSSS dévoila son *Plan d'action en santé mentale 2005-2010* (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 83 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 souligne 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 la 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, des équipes de suivi intensif (SI) et d'équipes de suivi à 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 24/7 et de services soutenant les usagers à intégrer le travail et les études. Ceci implique un transfert en première ligne de nombreux patients et intervenants psychosociaux en provenance des services spécialisés de la deuxième ligne.

Afin d'améliorer la continuité des services, le plan recommande également d'établir des

ententes de services entre organisations, la formation d'agents de liaison, d'intervenants pivot 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 de santé mentale pour chaque CSSS soit réparti entre les 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 services, 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'ont 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.

La personne ayant reçu un diagnostic psychiatrique a un statut social spécifique 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 symptômes d'un

débalancement neurobiologique, d'un dysfonctionnement biologique. De ce fait, sa subjectivité est « teintée » du mal qui l'afflige. Elle est « moralement » défailante, dans l'erreur ; elle est donc repoussée en grande partie du traitement. L'organisation des soins en santé mentale au Québec ne fait guère exception à cette règle et n'offre qu'un espace restreint et trop peu influent au discours de l'utilisateur, et ce bien qu'elle estime placer la personne et ses besoins au centre de son intervention. Il importe donc d'offrir la possibilité aux usagers des services de santé mentale de partager leur expérience quotidienne de l'organisation actuelle du système de santé et de services sociaux. Il est, selon nous, nécessaire d'intégrer le vécu subjectif de l'utilisateur à l'évaluation des services qui les ciblent.

1.7. Questions de recherche

À lumière de ces constats, notre objectif de recherche est donc d'aller au-delà des discours dominants, en dessous, en marge de ceux-ci et d'entendre ce qui ne peut actuellement être dit dans les remparts rigides du réseau de la santé et des services sociaux. Par conséquent, les questions ayant guidé notre recherche sont les suivantes : 1) de quelle manière l'expérience subjective des usagers est-elle influencée par l'organisation du système de services en santé mentale? 2) comment les usagers font-ils sens de leur expérience à travers le système? 3) quels sont les déterminants externes au système de services en santé mentale qui organisent l'expérience de l'utilisateur? Afin de répondre à ces questions, ce qui implique de traduire et comprendre l'expérience des usagers de services de santé mentale, la dégager de ce qui la contraint et possiblement la module, nous nous appuierons 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.

2. Cadre théorique

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 et al., 2006). Elle 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, « 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 ». (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 de 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 nous l'avons 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) notent en effet une certaine pression au sein de la psychiatrie « à resserrer, sinon à simplifier les approches, les cibles, et les moyens de traitements » (p. 117). 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 » (*Ibid.*) dans le traitement psychiatrique. Le rôle de la subjectivité devient alors secondaire, voire utilitaire à une fin prédéterminée. Notre conception de la subjectivité est proche de celle définie par Poirel et Corin (2011). Nous la définissons 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 ([1965] 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-même, 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 usagers 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, ils ne devraient pas y avoir de rapport hiérarchique

entre ces deux formes de connaissances : elles se complètent. Cependant, le savoir émique du « malade mental » - perçu, ressenti, subjectif – est souvent discrédité, la parole du « fou » n’ayant que peu de valeurs dans ce marché linguistique hiérarchisé. Il ne peut en ce sens 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 psychiatisées. Ces dernières ne peuvent correctement réfléchir sur elle-même 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/vérité). La personne psychiatisée 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, à notre avis, une forme de violence ayant été instituée par certaines disciplines afin de maintenir et démultiplier leur pouvoir.

Afin de découvrir la manière dont l’identité se forme, déforme ou transforme à travers le parcours de l’usager au sein du système de services de santé mentale, nous utiliserons le concept de « carrière » tel que développé par Goffman (1968). Par conséquent, le concept de « *self* » de Goffman, ainsi que celui que nous considérons complémentaire de « sujet » chez Foucault, nous permettront de découvrir les manières, à la fois macro et micro sociales, à travers lesquelles les discours dominants et l’organisation concrète du système 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) nous offrira un cadre d’analyse nous permettant d’identifier les relations de

pouvoir sous-jacentes à l'organisation du système - qui sont situées hors du contrôle de l'utilisateur et qui sont rendues invisibles par l'ensemble des discours présents - afin de comprendre l'influence de leurs dynamiques sur l'expérience de l'utilisateur.

Nous souhaitons donc savoir comment les relations de pouvoir se situant à l'extérieur de la vie quotidienne et sous-jacentes à l'organisation du système de services de santé mentale modulent l'identité de ceux qui le traverse. Nous croyons que le pouvoir biomédical est présent dans l'ensemble du système, et ce même au sein des organismes qui s'y opposent, par le biais des discours qui sous-tendent l'organisation globale des services de santé. Ce pouvoir que nous qualifions d'« idéologique », rendu invisible, institue des normes, des principes, des règles et par le fait même, des pratiques qui forcent l'utilisateur à s'engager au sein d'une organisation qui lui décrète une identité particulière – soit celle du malade mental – ce qui modifiera la perception qu'il a de lui-même, jusqu'à reformer un « soi » convenant aux contraintes qui lui sont imposées.

2.1. Justification du cadre 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 afin de saisir les dynamiques interactionnelles qui s'élaborent en face à face.

Notre sujet d'étude nécessite 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 nous considérons nécessaire d'inclure la théorisation de Goffman, qui tel que 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 complètent. L'analyse se fera sur deux échelles : une première qui interroge le sujet dans son milieu, alors qu'il fait l'expérience de sa vie quotidienne et traduit celle-ci (sa subjectivité); une deuxième dans l'étude des discours écrits afin de relever les possibles contradictions qui émergent de leurs comparaisons avec l'expérience sensible, faisant ainsi ressortir les relations de pouvoir sous-jacentes.

Dans cette section, nous définirons les concepts de carrière morale - qui nous 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). Ces concepts seront utilisés pour décrire et interpréter les dynamiques interactionnelles de l'utilisateur avec son environnement, plus spécifiquement du système de services en santé mentale, ainsi qu'analyser leur influence sur le développement ou les transformations de leur subjectivité, et par la même de leur identité. Ensuite, afin d'inclure une dimension contextuelle à l'identité et de comprendre comment et pourquoi une subjectivité qualifiée de déviante fut concédée à l'utilisateur de services en santé mentale (subjectivité qui ne leur est pas spécifiquement propre, mais qui relève de dynamiques et mécanismes du pouvoir situés bien au-delà de la vie

quotidienne), nous présenterons le concept de sujet de Foucault, qui permettra d'offrir une densité historique au « *self* ». 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 des systèmes. Pour conclure, nous expliciterons la manière dont ces deux auteurs conçoivent la folie à l'aide des concepts ayant été décrits ci-dessus. Leurs interprétations critiques de l'institutionnalisation de la folie nous serviront de fondement à notre propre réflexion et d'ancrage à notre posture épistémologique.

2.2. La « carrière morale » de Goffman

Goffman développe le concept de « carrière morale » dans son livre *Asiles*, publié en 1961¹⁵. 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. (*Ibid.*, 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

¹⁵ La traduction française, que nous avons utilisée pour cette thèse, sera publiée, quant à elle, en 1968.

qui l'entourent » (*Ibid.*, 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 déclare tel » (Goffman, 1968, p. 182).

2.3. 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 pouvant s'adapter aux besoins de notre recherche.

2.3.1. Le « self » de Goffman

Goffman n'a jamais voulu se prononcer sur la réalité du « sujet » entant 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 et que nous utiliserons dans cette thèse indifféremment, tel que l'a fait l'auteur. Miller (1986) considère la vision du *self* de Goffman 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'oeuvre. 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 co-construite 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 (Tseëlom, 1992). Ce moi, construit par sa 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) :

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 oeuvre de façon rationnelle. (p. 5)

Le *self* n'est donc pas tant un attribut individuel privé, qu'une réalité publique, créé par et pour l'interaction (Collin, 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 (Tseëlom, 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 s'exclure ni s'annuler jamais ». Il n'est pas à demi caché derrière les événements, il est une formule variable permettant de s'y comporter correctement (*Ibid.*). 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 (Collin, 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 (*Ibid.*). 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 (*ibid.*) Giddens (1988, p. 259), en ce sens, explique : « The self consist in an awareness of identity which simultaneously transcends specific roles and provides an integrating means of relating them to personal biography; and a set of dispositions for managing the transactions between motives and the expectations 'scripted' by particular roles. »

Nous sommes donc contraint d'avoir un soi individuel, non pas parce que nous en avons réellement un, mais bien parce que l'interaction sociale requière que nous agissions comme si nous en avons un (Collin, 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 plus souvent qu'autrement fournis par les organisations sociales (Gardella, 2003, p. 29). En se fondant sur ce point, Collin (1988, p. 42) tente de recadrer l'objectif de l'auteur dans *Asiles* : « He is not protesting the plight of individual against the institution, but demonstrating a theory about the inevitable processes of social organisation and the self. »

2.3.2. Le « sujet » de Foucault

L'intérêt de Foucault pour le problème du « sujet » fut toujours situé au coeur 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) souligne d'ailleurs que :

Foucault, relisant lui-même son oeuvre 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. (p. 255)

Pour adresser ce problème, il s'inspire du travail de Heidegger sur la destruction de la métaphysique et de la subjectivité (Gushin, 2005). Il 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-même (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 vérités, de pouvoir, entre autres (*Ibid.*), bref à travers une relation cognitive et pratique à soi.

La subjectivité de Foucault se réfère à une réflexivité pratique, « a manner of relating to oneself in order to construct, to elaborate oneself » (Gros, 2005, p. 698). 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, p. 105) dira qu'il ne « demeure » jamais rien du sujet de Foucault, car celui-ci est créé en chaque occasion, « on the basis of the folds which subjectize knowledge and bends each power ». 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 » (Evrard, 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 en face de 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 co-construction 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 de laquelle le sujet est observé.

2.4. *La folie*

C'est à travers de 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 déränge l'ordre social

établi. Le contrôle qu'exerce l'Institution totale¹⁶ – qu'est l'asile - de Goffman sur ceux qui y séjournent, tant reclus que personnel, est en effet similaire au concept de pouvoir normalisateur que décrira 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 nous illustrant « 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 » (Burns, 1992, p. 168).

2.4.1. 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, 1961). 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 requière, 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, visible cette folie qui n'a pourtant jamais cessé d'hurler.

¹⁶ Goffman définit l'institution totalitaire (IT) comme un modèle à caractère idéal-typique, 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.

Il a dû remonter le temps pour découvrir ce qui fut 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 fines 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 confirmatoire 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 » (*Ibid.*, 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.

2.4.2. La folie selon Goffman

L'oeuvre 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 intelligible pour l'autre nos intentions. Ainsi, il présente les exigences auxquelles doivent répondre les acteurs lorsqu'ils interagissent les uns avec les autres afin d'être compréhensibles (Nizet et Rigaux, 2005). Afin d'éviter de paraître « fou » ou « dangereux », les comportements, les échanges, tant verbaux que non-verbaux, doivent être aisément lisibles et par ailleurs manifestent obligatoirement de la santé mentale des « interactants » (*Ibid.*). 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 git 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, 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 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 git la maladie. Il affirme plutôt que ce qui est interprété comme des symptômes sont des infractions aux règles du sens commun sous-

jaçentes 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 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, collé 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 nous semble ainsi, que plus que complémentaire, ces conceptualisations sont similaires, mais se situent à des niveaux d'analyse inverse, soit micro et macro sociologique. 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 » (Evard, 1995, p. 51).

2.5. L'analytique du pouvoir selon Michel Foucault

Les années 70 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, nous effectuerons un bref examen de certaines notions complémentaires au concept, telles que la méthodologie privilégiée pour le mettre à jour, ainsi que deux concepts fondamentaux qui le sous-tendent : le pouvoir et le savoir.

2.5.1. La mise à jour 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- suivi d'une méthode généalogique - sa généalogie du pouvoir - également appelée analytique du pouvoir.

L'archéologie telle que l'utilise 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 identifier les règles de formation à une époque donnée. Foucault

présente, par exemple, l'archéologie de l'aliénation dans *Histoire de la folie* (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 identifiant les dispositifs de pouvoir qui l'ont élevé à ce statut consacré. À partir des années 70, 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 devenant inévitablement le reflet de l'autre, 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 nous décrivons 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'être vivant (Combe, 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 ; il 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 que 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, 2000) ; il « est essentiel 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) 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. (p.172)

2.5.2. Modalités du pouvoir

Le projet de Foucault se matérialise graduellement à travers les cours qu'il dispense dans les années 70 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* (1997), présenté en 1973-1974, est de l'ordre d'une généalogie du pouvoir disciplinaire qui est à l'oeuvre 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 notre thèse, nous avons utilisé plus spécifiquement le concept de biopouvoir qui fut développé par Foucault dans le dernier chapitre de son *Histoire de la sexualité : La volonté de savoir* (1976).

2.5.2.1. Le biopouvoir

Dans son cours, *Les anormaux*, dispensé en 1974-1975, Foucault centre son attention sur ce qu'il considère être le « rempart ultime » de cette société disciplinaire¹⁷, soit la médicalisation des anormaux. Il soutient que la création du concept d'anormalité a permis au pouvoir

¹⁷ Le pouvoir disciplinaire selon Foucault (1976) individualise et identifie le sujet de sa gouvernance de manière maximale. Il individualise donc vers le bas ; il 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 identifier 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 ensembles, réorganisent profondément le profil des activités humaines » (Malette, 2006, p. 46). On peut aisément identifier 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.

psychiatrique de se donner le rôle de défenseur du corps social, qui se trouve menacé de son intérieur. Toutefois, cet événement 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 "sur-normalisateur" 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 « bio-politique » pour la première fois en octobre 1974, lors d'une conférence donnée à l'Institut de médecine sociale de l'Université de Rio à travers le thème du contrôle capitaliste du corps (Foucault, 2001). Foucault (2001) 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 bio-politique ; la médecine est une stratégie bio-politique. (p. 210)

La médecine sociale, dont le mandat était grossièrement d'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 18^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 prenant 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 » (Combe, 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 qu'au niveau 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). Auparavant un pouvoir 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 nous permet d'émettre un certain nombre d'hypothèses liées aux questions qui guident notre recherche. Nous postulons par conséquent que l'expérience, et par là-même l'identité profonde du sujet, se verra modulée à travers sa « carrière d'utilisateur » par l'interaction directe avec les divers éléments qui constituent le système de services de santé mentale: les contraintes qu'il 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'utilisateur 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'utilisateur, dans un effort de normalisation.

-

Nous justifierons dans le chapitre subséquent nos choix méthodologiques, présentant d'abord la posture du chercheur ayant été adoptée pour mener cette recherche, pour ensuite décrire la stratégie de recherche de laquelle nous nous sommes inspirée pour développer notre méthode, soit l'ethnographie institutionnelle, liant les prémisses de celle-ci à notre cadre théorique. Nous décrirons les différentes étapes de la recherche pour finalement décrire la façon dont nous avons procédé afin d'analyser nos données.

3. Méthodologie au « je »

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-Pontet, 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 nous ne pouvons pas adhérer, en raison, justement du choix de notre sujet de recherche. Ainsi, afin d'illustrer la posture que nous avons prise à titre de chercheuse, nous transférerons du « nous » au « je » pour cette section de notre thèse, en espérant que ce geste soit interprété comme un signe d'humilité et de transparence.

3.1. « Je »

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 (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 soucis d'objectivité ». Selon, Feldman (2009), 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. (p. 119-120)

Ceci dit, je suis engagée personnellement et intimement dans cette thèse, elle transpire de ma subjectivité, interpellant à la fois mes savoirs émique et étique ; le contenu de cette thèse n'aurait pu exister sans elle. 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, 2009, p. 123)

Altman (2002), adressant le bienfait d'inclure la subjectivité du chercheur au sein des sciences en général, explique : « 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. » (p. 321) 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 tel que le souligne Bryon-Pontet (2011, p. 212), « nait 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 co-construit et co-créé. Or, la subjectivité devient le support même du travail d'un chercheur, le lieu inter-médiateur où se rencontreront le sujet et l'objet. Altman (2002, p. 319), se référant cette fois à la rédaction de la littérature scientifique, insiste: « 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. » Notamment, Katryn Church (1997) témoignant 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 fut confrontée aux enjeux pouvant émerger du rapport objectivité/subjectivité :

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. (p. 308)

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 l'étude (Bryon-Pontet, 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 intéressantes et pertinentes au développement de la connaissance. J'ai simplement souhaité expliciter l'angle que j'ai privilégié pour mener cette recherche et rédiger cette thèse, 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 de 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 d'entrer en relation de réciprocité avec les participants. L'utilisation de mon savoir expérientiel m'offrit la possibilité de saisir la portée des paroles et des gestes des usagers, de recevoir leurs voix, devenues pour plusieurs

professionnels, inaudibles en raison des contraintes du système. 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 cette thèse. 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 notre identité. Ainsi, indissociables, mes identités¹⁸ 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 de 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 libéré, 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 et mon savoir émique, j'aurai produit, du moins je l'espère, un discours qui pourra être entendu, et que personne ne pourra faire taire.

3.2. Contextualisation de la recherche

L'expression « maladie mentale » s'accompagne pour moi d'une résonnance fortement identitaire, et ce, bien que l'interprétation de mes « expériences limites » à travers un lexique

¹⁸ 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.

médical ne puisse d'aucune manière les englober, ni même leur ressembler. Cette expression qui m'accompagne depuis l'aube de l'adolescence, aura réduit – et le fait bien souvent encore d'ailleurs - l'ensemble de mes actions, de mes souffrances, voire de ma vie, à une pathologie psychique détachée de son contexte : des mots pour rendre compte de mes maux. Me départir de cette 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 cette thèse est l'une des étapes de mon « rétablissement »¹⁹ ; j'ai réussi à affronter la rigidité de l'univers de sens académique 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 déviante. Plusieurs participants à ma recherche m'ont d'ailleurs soutenue, encouragée, remerciée, ramenée à l'ordre :

Je dois écrire ce qui vient d'arriver, ça m'a surpris 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, parles 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 content 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 trouvé 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 psychiatisée, ma consommation quotidienne de psychotropes, ma connaissance intime du système de services de santé mentale québécois, mon entourage teinté d'« étrangetés », car ils m'offraient, comme je l'ai

¹⁹ 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 *Plan d'action en santé mentale 2005-2010* (PASM). En effet, le rétablissement du PASM n'a de portée qu'individuelle, ce que je dénoncerai au sein de cette recherche.

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 à terme ce projet, mais j'y ai également trouvé ma voie/voix et ma carrière. Ainsi, dans cette thèse, 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 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 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.

Le choix de ce sujet spécifique découle de mon propre 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 et celles qui, comme moi, ont à transiger, négocier, se frayer un chemin à travers une entité structurelle et organisationnelle qui, malgré ses « bonnes intentions », aspirations ou idéologies à vocation « thérapeutique », nous exclue, nous oublie. La population qui sera placée au centre de cette thèse, sera composée d'individus ayant reçu, dans la grande majorité des cas, un diagnostic psychiatrique étiqueté « sévère et persistant » car leurs parcours est inévitablement fortement engagés dans le système à l'étude. Ces personnes, de leur propre gré

(ou contre celui-ci), doivent composer avec un réseau de soins qui comprend tant des institutions médicales ou paramédicales que des organismes alternatifs ou communautaires, dans un effort d'améliorer leurs conditions d'existence et leur bien-être. Par l'écriture de cette thèse, j'espère donc pouvoir éventuellement participer à améliorer les conditions effectives de leurs existences.

3.3. Extrait du journal de terrain

Afin d'illustrer l'exercice analytique qu'implique l'inclusion de la subjectivité du chercheur dans une recherche, j'exposerai quelques sections 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. Ces extraits, vous le constaterez, sont datés. La raison pour laquelle j'ai inclus cette donnée temporelle dans cette section 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 l'identification de ceux-ci. En effet, un lien pourrait être établi entre une date et un événement spécifique, 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 son lecteur au

vécu de l'expérience terrain et malheureusement, ils ne m'apprennent rien, ils discutent de l'inconnu, de l'appriovisoement 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 regarde, 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. Et 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 peut 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 dénuement, 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 parviens 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 travaillé pour transformer.

27 mai 2013

Je me suis absentée deux jours. Je suis épuisée. Je n'aurai 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 déposé 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 dû être soutenue d'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 des tenants de l'invisibilité du narrateur. J'ai choisi d'effectuer ma recherche en m'inspirant des principes de l'ethnographie institutionnelle (EI) (Smith, 1987). Je souligne avec insistance que je me suis simplement « 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 à 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. Afin de faire honneur à Georgette, et à tous les autres participants à cette recherche m'ayant proposé de le faire, je reviendrai au « nous ». Cependant, ce « nous » n'est pas utilisé afin de me distancer ou d'objectiver mon analyse, il réfère plutôt à l'inclusion dans mon discours de l'ensemble des participants. Ceci est « nôtre » recherche, nous y sommes tous inclus et avons tous contribué à sa création.

3.4. Justification des choix méthodologiques et retour au « nous »

L'ethnographie institutionnelle (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 de 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 utilisait l'EI (Sinding, 2010; Rankin, 2015). 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, p. 45) soulignent en effet : « There is no “one way” to conduct institutional ethnography ». 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 collectes de données. Nous décrirons finalement, la méthode d'analyse que nous avons utilisée.

3.4.1. L'ethnographie institutionnelle

Selon O'Neill (1998) et Witkin et Gottschalk (1988), l'utilisation de l'ethnographie institutionnelle (EI) comme stratégie de recherche en service social est tout à fait conforme aux

principes de la discipline, car elle permet la production de savoirs pouvant être utiles à la pratique. Ceci étant dit, notre recherche se veut engagée et utile à la prise de conscience des usagers de services de santé mentale quant aux diverses contraintes participant à les opprimer afin qu'ils puissent agir sur celles-ci et se réapproprier leur pouvoir. Le *Blackwell Encyclopedia of Sociology* positionne l'EI au sein de la catégorie « feminist standpoint theory (FSPT) » (Naples, 2007). L'approche de la FSPT est particulièrement pertinente en service social et ce afin de comprendre les besoins des populations marginalisées. O'Neill (1998, p. 130) explique : « Feminist standpoint theory is a critical epistemology which posits that a better understanding of reality can be achieved by conducting research from the social locations of marginalized groups than from the positions of dominant groups. » 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 psychiatisées forment un groupe marginalisé de la population canadienne, ainsi l'utilisation de ce type de recherche pourra leur offrir un espace pouvant favoriser 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 sa réalisation que la sociologie, en tant que science, avait été écrite du point de vue des hommes qui sont situés 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 alternative féministe que Smith développe une méthodologie qui puisse permettre 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 psychiatisées alors qu'elles faisaient l'expérience des services. Smith considère en effet que, puisque les politiques et 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* ». En se basant sur l'ethnométhodologie de Garfinkel (1967), 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 identifiant les divergences entre les pratiques institutionnelles qui se disent « neutres » et « non-discriminatoires »²⁰, et l'expérience individuelle de la marginalisation : « The result is that members of marginalized groups

²⁰ 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.

experience contradictions between their own lives and the version of reality upon which service delivery is predicated. » (O'Neill, 1998, p. 132).

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, p. 9) explique qu'elle ne souhaite pas être associée à un courant épistémologique spécifique : « The sociological strategy I have developed does not belong to or subject itself to the interpretive procedures of any interpretive school of sociology. » Nous considérons ce point 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 s'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. L'auteure explique : « Locating ourselves as subjects in this relation [sociological conceptual mode] places our knowledge of society and social relations outside experience and cuts off from the actual grounding of our world. » (Smith 1987, p. 98). Tel que le soulève 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 pensées scientifiques. Cette mise à distance, en raison de nos expériences, ne fut pas entièrement réalisable, bien que nous avons 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. Collin (1992, p. 76) souligne en ce sens : « Facts are neither the statements themselves nor the actualities to which the statements refers. Instead, facts are an organisation of practices of inscribing an actuality into text so that we learn to see the actuality in terms of the so-called facts ». L’auteur 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 aux fondements de notre projet également.

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*) : « the researcher as a knower located in the everyday world and finding meaning there » (Campbell et Gregor, 2002, p. 11). Comme nous l’avons précédemment expliqué, le sujet de notre thèse est ancré dans notre propre vécu de personne psychiatisée et découle des constats que nous avons pu faire alors que nous étions nous-même utilisatrice de services de santé mentale. Le chercheur fait partie du « monde de tous les jours » (i.e. *the everyday world*). Il doit, tel que 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 « how it works » (Campbell et Gregor, 2002, p. 11). Smith (1993, p. 7) dira que l’objectif de l’EI est de comprendre « how the terrain under analysis is actually put together, rather than to theorize it in advance of discovery. The ontological ground has to be people’s actual practices and activities as they are coordinated and co-ordered ». L’expérience 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 académiques, afin de s'ouvrir à de nouvelles pratiques (Campbell et Gregor, 2002).

L'EI soutient que la vie sociale n'est pas chaotique, elle est organisée. L'« organisation sociale » se définit en EI comme : « the interplay of social relations, of people's ordinary activities being concerted and coordinated purposefully » (Campbell et Gregor, 2002, p. 27). 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 », 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* » qui regroupe : pouvoir, organisation, direction et régulation. Nous avons plutôt choisi d'utiliser la conceptualisation de Foucault qui porte le même nom, soit les « relations de pouvoir », car elle inclue 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 médiums sont les principaux relais du pouvoir et se logent dans l'expérience vécue : « texts shape social relations » (O'Neill, 1998, p. 132). 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, l'analytique du pouvoir tel que défini par Foucault (1976), nous paraît plus pertinente à notre analyse, bien que nous sommes 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. En ce sens, Smith (1987, p. 56) explique que « experiences, concerns, needs, aims, interests, arising among people in the everyday and working contexts of their living, are given expression in forms that articulates them to the existing practices and social relations constituting its [the ruling class] rules ». 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 identifier les déterminants et « *map them* » (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. Ceci dit, les conditions de nos actions et de notre expérience sont organisées par des relations et des processus qui se situent à l'extérieur d'elles 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 psychiatisées, 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 pouvoir en EI, de manière très similaire à Foucault, désignent donc plus spécifiquement l'ensemble des relations extra-locales qui fournit, dans les sociétés contemporaines, un certain type d'organisation, de contrôle et d'initiative : « These are those forms that we know as bureaucracy, administration, management, professional organization, and the media. They include also the complex of discourse, scientific, technical, and cultural, that intersect, interpenetrate, and coordinate the multiple sites of ruling. » (Smith, 1993, p. 6). Le concept de « *ruling* » tel qu'utilisé par Smith sert à nommer l'exercice du pouvoir socialement organisé, qui module les actions et vies des individus. Ceci 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 pouvoir, le chercheur pourra identifier 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 (*everyday life*) 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 micro-social de la vie quotidienne du particulier, à celui macro-social 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’académicienne 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 chercheure 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 toutes populations marginalisées. 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.

3.4.1.1. Stratégie de recherche et cadre théorique

Le concept de « carrière » tel que développé par Goffman (1968) sera utilisé pour comprendre comment le parcours et plus spécifiquement l’expérience de la vie quotidienne²¹, est modulée par les relations de pouvoir - similaires aux « *ruling relations* » – qui se situe dans le contexte « *extra-or-trans-local* », donc macro. Nous voulons comprendre « *how it works* », 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

²¹ Pouvant être également entendue comme « *everyday life* » (Smith, 1987) de l’usager.

d'un contexte, duquel il n'a pas nécessairement conscience. Les discours dominants - médiums du savoir/pouvoir tel qu'entendu par Foucault - ou les « *texts* » institutionnels de Smith, seront étudiés afin d'identifier les relations de pouvoir qui y sont perpétuées et montrer comment elles transforment l'identité à travers la « carrière » et influencent celle-ci.

3.5. *Étapes de la méthode*

3.5.1. *Choix du lieu et population cible*

Nous avons choisi d'effectuer notre recherche dans la ville de Gatineau au Québec, qui présentait une population de 276 577 habitants en 2014 (Québec, 2014). 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-Anger 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 organismes communautaires de santé mentale (OCSM) y étaient situés. Le CSSS de Gatineau était composé de 26 établissements, dont trois centres hospitaliers, incluant un hôpital psychiatrique : le centre hospitalier Pierre-Janet (CHJP). Ce CSSS comptait sur son territoire assigné 92 organismes communautaires dont 10 étaient identifiés comme faisant partie du système de services de santé mentale. Notre échantillon est donc composé des 10 organismes reconnus par le CSSS de Gatineau et l'Agence de santé et de services sociaux (ASSS) de l'Outaouais en 2013-2014 comme OCSM, car nous souhaitons étudier le système de services de santé mentale tel qu'il était constitué dans la littérature du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) au moment de notre collecte de données²² et ce, afin de mettre en lumière le contexte « *extra-or-trans-local* » qui en découle. Nous savons cependant que le parcours de

²² Il est à noter que suite à la réforme mis en oeuvre par la Loi 10 - *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 depuis le 1 avril 2015, l'organisation du réseau n'est plus la même que lors de notre collecte de données.

l'utilisateur 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 classifié les OCSM établis sur le territoire du CSSS de Gatineau selon la catégorisation de Grenier et Fleury (2009)²³. Le tableau ci-dessous 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.

Tableau 1 : Répartition des OCSM relevant du CSSS de Gatineau

Catégories 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'Agogée
4) Groupe offrant un milieu de vie	Centre des aînés de Gatineau, Maison Réalité, Centre Inter-Section
5) Groupe d'entraide par les pairs	Aidant unis pour recréer ensemble des soutiens (AUPRES)
6) Ressource d'hébergement	Habitation 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 de droits	Droits-Accès de l'Outaouais

²³ Il est à noter que bien que nous avons initialement prévu d'effectuer de la collecte de données au sein d'institutions publiques offrant des services de santé mentale et dans le milieu communautaire, nous n'avons pu l'effectuer au niveau des institutions publiques en raison de l'impossibilité, au moment de notre collecte de données d'obtenir une approbation éthique du CSSS de Gatineau. En effet, les services de santé mentale, offerts anciennement par le CH Pierre-Janet, furent fusionnés au CSSS de Gatineau lors de notre terrain. L'approbation éthique devait donc être attribuée, non plus par l'établissement hospitalier concerné par notre requête, mais par le comité d'éthique général du CSSS. Cependant, pour la période allant de la préparation de notre terrain jusqu'à la fin de notre collecte de données, l'équipe du bureau de l'éthique ne fut pas en mesure d'évaluer notre dossier en raison de postes vacants, de documents à remplir non disponibles, etc. Ainsi, nous avons déposé une demande initialement au CH Pierre-Janet, mais cette demande fut égarée dans le processus de fusion. Puis, nous avons déposé une nouvelle demande (et ce à deux reprises) au comité du CSSS de Gatineau, mais celles-ci ne furent jamais évaluées dû aux complications bureaucratiques engendrées par la fusion des établissements et au remaniement des services.

Notre population cible est composée d'adultes (plus de 18 ans) faisant actuellement l'usage de services de santé mentale en provenance du réseau communautaire, intégrés au système de services de santé mentale du CSSS de Gatineau. Ainsi, nous excluons de notre échantillon l'organisme l'Apogée qui cible uniquement les familles et les proches, ainsi que l'organisme CAP Santé Outaouais, chargé de faire la promotion de la santé mentale à la population générale, car ces deux organismes n'offrent pas de services spécifiques à notre population cible. Des huit organismes restant, seuls trois offrent 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 couvrent ensemble cinq des huit catégories d'OCSM utiles à notre recherche (il y a bien neuf catégories, mais l'une d'elle cible uniquement les proches 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 opté comme troisième choix pour l'organisme de défense de 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 psychiatisée vivant des problématiques très variées, allant du logement à l'accès aux soins, par exemple.

3.5.2. Modes de collecte de 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 et l'analyse documentaire.

3.5.2.1. 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 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 Droit-Accès de l'Outaouais (DAO).

L'une des raisons pour laquelle nous avons étendu notre période d'observation à DAO est liée à leur 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 de 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 acceptés 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, tel que la rédaction d'une étude sur les abus de droits au sein des services publics en santé mentale (DAO,

2014), un dossier collectif sur le profilage social à Gatineau 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-abris)²⁴ et un comité sur les dérives de l'application de la Loi P-38.001.

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 avec le réseau de la santé et des services sociaux, mais également, avec d'autres établissements publics, privés ou communautaires, tels que les l'Agence de santé et de services sociaux (ASSS), le centre hospitalier Pierre-Janet (CHJP), le Centre locaux d'emploi de Hull, (CLE), le Palais de justice et la Commission des normes du travail (CNT), entre autres. Il est à noter que nous nous sommes identifiée entant que chercheur et avons présenté 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 interpréter nos données, ainsi qu'à diriger certaines de nos observations, voire à bonifier celles-ci par leurs propres expériences avec le système de services de santé mentale. Leur savoir expérientiel et professionnel a donc constitué un outil précieux pour notre collecte de données.

Selon Guibert et Jumel (1997), l'observation participante « consiste à étudier un groupe en participant à ses activités, à sa vie collective » (p. 94). Nous nous sommes donc intégrée à la

²⁴ Le court métrage peut être visionné à partir du lien suivant : <https://www.youtube.com/watch?v=2XotCCak2yM&feature=share>

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 leurs différents points de services. Au Centre Inter-section et à Droit-Accès, nous effectuions habituellement entre 25 et 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'accomoder 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 comme objectifs d'expliquer au personnel l'objet de notre recherche, le rôle que nous pouvions jouer dans leur routine quotidienne, ainsi que de leur possibilité (voire leur devoir) de nous demander de quitter les locaux s'ils le jugeaient nécessaire à leur intervention, etc. Également, lors 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 service 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 « du plancher » (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 interpellé, etc.

Il est à noter que nous possédons 15 ans d'expérience professionnelle à titre d'intervenante sociale, cinq ans d'expérience à titre de gestionnaire d'organismes communautaires et que nous sommes diplômée d'une maîtrise en service social. Ainsi, bien que nous n'ayons pas effectué d'intervention entant 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 et d'intervenante qualifiée. 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 fûmes 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 de santé mentale avec un grand nombre d'usagers lorsque les circonstances étaient propices et bienvenues. Nous avons effectué ces partages de manière « naturelle », 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 ayant été psychiatisée et que ce fait influencerait notre positionnement de chercheur. Encore une fois, ce dévoilement fut très bien reçu; nous croyons d'ailleurs qu'il contribua à notre intégration rapide aux milieux 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 co-construction 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, simplement qu'elles auront 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 que signifié précédemment 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 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 se référant au le rapport à soi et aux autres des usagers, les discours en lien avec la normalité, avec les émotions, la sexualité, les désirs, les aspirations, les déceptions, les relations interpersonnelles, etc. Cette retranscription d'information était fastidieuse. Au départ, près de trois heures par jour y était consacrée. Cependant, graduellement, nous avons affiné nos observations et nous nous sommes ainsi intéressée plus spécifiquement 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 d'identifier les « moments » marquants de leur parcours au sein des services de santé mentale et la transformation de leur identité découlant de ces expériences. Ainsi, la prise de note d'observation devint graduellement plus ciblée.

3.5.2.1.1. Maison Réalité

Nous avons débuté notre OP à la Maison Réalité au mois de mars 2013. Cet organisme offre 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 est 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 peut accueillir neuf résidents à la fois; il est composé de sept chambres individuelles et d'une chambre double. Les résidents doivent payer un montant ajusté à leur revenu tous les mois pour pouvoir y séjourner. Les repas ainsi que plusieurs activités thérapeutiques et récréatives sont inclus dans leur loyer. L'organisme accueille hommes et femmes de 18 ans et plus, ayant un diagnostic psychiatrique, habituellement référés par le guichet d'accès des CSSS et nécessitant des services de soutien et de réadaptation psychosociale. La majorité des résidents arrive directement d'une des unités psychiatriques des centres hospitaliers, 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 étaient référés par un professionnel de la santé (dans ce cas, ils étaient liés à une difficulté majeure de réinsertion sociale). Le service d'hébergement peut accueillir des résidents qui sont sous une autorisation judiciaire de soins et d'hébergement (AJS), ou qui ont une condition de surveillance et d'hébergement en lien avec un jugement du Tribunal Administratif du Québec (communément appelée 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 suivi communautaire à intensité variable, un service de maintien dans la communauté et un service d'aide ponctuelle. Plusieurs des anciens résidents du service d'hébergement ont recours au programme de *Soutien dans la communauté* afin de favoriser leur réinsertion sociale suite à leur sortie de la résidence. L'organisme possède également un autre immeuble situé à quelques minutes à pied du premier, au sein duquel l'organisme offre un programme d'activités éducatives et récréatives. Ce « centre de jour », nommé le Café Rendez-vous, est ouvert du lundi au vendredi, de 11h à 16h et jusqu'à 19h le jeudi. Il fournit, 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'arts et de formation sont également offerts. Ce centre de jour compte un grand nombre d'« habitués », dont plusieurs ont déjà effectué un séjour dans le service d'hébergement, sans toutefois que cela ne soit un pré-requis pour le fréquenter. Le nombre de personnes qui se rendait au centre de jour variait grandement, en fonction des activités offertes, de la température, 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 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 avaient 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 au membre 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 confrontaient 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 référence d'un professionnel de la santé, et donc d'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 leur problématique de santé mentale et y avait été référée pour cette raison. Il est donc théoriquement possible que certaines personnes n'aient pas reçu de diagnostic psychiatrique, mais bénéficiaient tout de même 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 vivant avec une problématique de santé mentale. 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.

3.5.2.1.2. Centre Inter-section

Nous avons débuté 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 loués²⁵. Le Centre Inter-section fait partie du Regroupement des ressources alternative 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 psycho-social, incluant le suivi individuel, l'accompagnement communautaire et le soutien d'intensité variable. 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 Rendez-vous, ce centre de jour comptait un grand nombre d'« habitués », dont certains fréquentaient les services depuis plus de vingt 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 fréquentait le centre de jour était variable, on pouvait compter, minimalement une trentaine d'usagers à chacune de nos visites.

²⁵ 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.

Également, en partenariat avec le Centre local d'emploi (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, superviser et accompagner une vingtaine d'utilisateurs souhaitant bénéficier de ce programme qui ajoutait un surplus financier mensuel de 130\$ à leur prestation d'assistance sociale. Pour fréquenter l'OCSM et bénéficier de ses services, les utilisateurs devaient avoir été préalablement référés par un professionnel de la santé. Dans ce contexte, le diagnostic psychiatrique était donc une condition d'admission.

Les utilisateurs avaient également, à même l'OCSM, leur propre organisme sans but lucratif, le « Groupe juste pour nous », entériné et auto-géré, avec le soutien d'un intervenant 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 « fait-maison » congelés, etc. L'ensemble des profits était redistribué aux membres du groupe (utilisateurs 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.

3.5.2.1.3. Droits-Accès de l'Outaouais

Nous avons débuté notre OP à DAO au mois de décembre 2013. Sans que cela ait été prévu, notre intégration eu 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 l'ensemble des 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 s'identifiant 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, l'ensemble des participants que nous avons rencontré lors de notre terrain reconnaissait 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 santé et de services sociaux, dans les bureaux du

maire de la ville de Gatineau et 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 de l'ensemble 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.

3.5.2.2. Entretiens semi-dirigés avec usagers

L'entretien semi-dirigé se situe à l'intermédiaire d'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. Il n'est en ce sens pas rigide. Dans le cadre de notre recherche, nous avons effectué 18 entretiens semi-dirigés (six en provenance de la Maison Réalité, cinq du Centre Inter-Section et sept de Droits-Accès) 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'utilisateur 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 était ajustée à l'analyse circulaire des données issues de l'OP. Comme nous procédions à identifier les « moments »²⁶ ayant participé à la « carrière de l'usager » de services de santé mentale, nous avons ajusté notre grille d'entretien aux éléments découverts lors des entretiens précédents et l'OP. Nous cherchions donc, en orientant les thèmes et les questions lors de l'entretien afin de cibler certains événements spécifiques du parcours de soins, à obtenir de l'information spécifique sur ces expériences contraignantes. Ainsi, notre grille d'entretien initiale se référait presque exclusivement aux services de santé mentale offerts par le MSSS, mais nous avons constaté rapidement que certains services offerts par le Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale (MESS) (à travers les programmes d'aide financière de dernier recours) et le Ministère de la justice (à travers la Loi P38.001 ou les autorisations judiciaires de soins (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 » identifiés 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 avons modifié graduellement notre grille d'entretien, nous divisions dans chaque cas la discussion en trois grandes sections, soit 1) la vie « avant » l'entrée dans les services de santé mentale; 2) la rencontre des services (entrée) et le parcours de soins à ce jour; et

²⁶ Au même sens que les contraintes structurelles qui participent à la modulation du rapport à soi et aux autres qui organisent la « carrière morale » du malade mental que Goffman a présenté dans *Asiles* (1968).

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 quatre heures, avec une moyenne de deux heures. Tous les entretiens furent enregistrés à l'exception d'un participant, où 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.

3.5.2.3. 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 considérions pertinents à 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 devait « signer » ou du moins être informé du contenu des règlements internes ou du « code de vie ». Leur signature était considérée comme la preuve qu'ils s'engageaient à les respecter 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 services.

Cependant, aucun des intervenants observés n'avaient le souci de les faire appliquer 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 laissait 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'utilisateur d'expulsion et réguler rapidement et drastiquement 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'utilisateur, du contexte, etc. Cette utilisation des règlements « à la carte » par les intervenants avait pour conséquences une difficulté de la part des usagers à comprendre non seulement leur utilité, mais aussi de savoir comment se comporter afin d'éviter ce que Foucault (1975) nomme les « micro-pénalités ». 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'utilisateur).

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. L'un de nos milieux d'observation nous a 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 leur 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 rencontré 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, dû à de nombreux facteurs hors de leur de contrôle.

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, nos entretiens et 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 Centre local d'emploi (CLE), du MESS et tout article de Loi pouvant avoir une incidence sur le parcours des personnes psychiatisées 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 quotidiennes des usagers de services de santé mentale. La présentation de cette documentation sera effectuée plus amplement dans notre analyse des résultats.

3.5.3. Analyse des données

3.5.3.1. Analyse des données provenant de l'observation participante

L'EI incorpore notamment 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 lors même 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'explicitier l'organisation de l'expérience en lien avec le discours sur celle-ci, en une explication cohérente et sensible (Campbell et Gregor, 2002). Il advient également de faire un retour constant à la problématique de recherche afin de bien cerner les situations sur lesquelles porter notre attention. En tant que chercheur s'inspirant de l'EI, et ayant par le fait même choisi la relation sociale comme centre d'intérêt, l'analyse doit être en mesure d'explicitier les relations de pouvoir sous-jacentes qui organisent et coordonnent l'expérience locale des individus à l'étude (Campbell et Gregor, 2002). L'analyse en EI « uses what informants know and what they observed doing for analytic purpose of identifying, tracing and describing the social relations that extend beyond the boundaries of any one's informant' experience » (*Ibid.*, p. 90).

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, lors de 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 preuve aux 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 (*Ibid.*).

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 plusieurs éléments que nous n'avions initialement pas cru pertinents à notre recherche, mais qui se sont manifestés lors de la collecte de données comme faisant partie intégrante de la « carrière » de l'utilisateur. En ce sens, il nous a importé au cours de la collecte de données de confirmer ou d'ajuster nos hypothèses et conclusions grâce au savoir sensible des usagers, avec lesquels nous discutons ouvertement de nos observations, ce qui fut donc inclus dans la démarche de validation et 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 il apparaissait, l'invisible trame qui se cachait derrière l'expérience.

The promise of institutional ethnography is that it maintains the subjectivity of those whose experience is problematized. The findings should explicate that experience and reveal what is happening that is relevant *to them*. In focusing on social relations and the institutional processes organizing them, this form of analysis identifies and then illuminates the actual workings of the setting. (Campbell et Gregor, 2002, p. 101)

3.5.3.2. 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 classe ou code 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 » (*Ibid.* 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'utilisateur. L'analyse des données de l'observation, des entretiens et de la documentation écrites a été effectuée parallèlement afin de dresser un portrait d'ensemble des dynamiques à l'œuvre dans les contextes locaux observés et permettant l'identification des multiples déterminants de l'expérience de l'utilisateur des services de santé mentale à Gatineau.

4. Présentation des résultats

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 au sein de cette thèse. Nous vous partagerons 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 des dispositifs mis en place afin de gérer leur existence « déviante » de la

normalité. 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 au sein duquel ils ont tous été amalgamés. Nous ne pourrions malheureusement pas « raconter » dans le détail chacun des « parcours de combattant » des 95 personnes ayant participé à cette étude, mais nous avons tenté d'inclure à l'écriture le rythme de leurs mots, la résonnance de leurs maux. Nous espérons donc que le lecteur parviendra à reconnaître dans cette collectivisation de leur épreuve, chacune de leur histoire individuelle, car cette « reconnaissance » leur ait trop fréquemment déniée. Nous souhaitons également souligner, que cette section 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 cette section de notre thèse, nous avons laissé « parler » les participants, 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, sensibilisation et d'intervention est mis en place par les gouvernements afin de réduire une affliction qui menace le fonctionnement social - et que des dispositifs de surveillance sophistiqués sont activés 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 de 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 cette thèse est leur lègue et leur victoire.

La section suivante fut incluse dans la présentation de nos résultats, car elle présente une donnée intéressante que nous n'avions pas prévu, 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'on eut 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.

4.1. Le formulaire de consentement

Nous avons coutume, avant de débiter 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 émanait 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'effectuer un entretien avec nous, car elle le faisait « *pour t'aider* ». Nous souhaitons indiquer que les 18 personnes ayant participé à un entretien semi-dirigé ont mentionné au cours de l'entretien ou à la suite de celui-ci ces mots : « *pour t'aider* ». Ainsi, le partage de leurs expériences et vécu psychiatrique, le fut toujours dans une forme de don de soi, dans un désir sincère de supporter 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-jacent à leur participation, nous entendons différemment leur discours. Leur attachement face à la chercheuse, forgé à travers l'OP dans certains cas, ou ayant découlé tout simplement du 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 co-construire 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 au sein de notre thèse. Nous prenons donc un moment pour lui expliquer de manière plus détaillée les raisons éthiques pour lesquelles nous devons maintenir son anonymat. Elle accepta donc 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 : « *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)

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

Participant : (...) C'est quoi ça s'te feuille là [m'interrompant pendant la lecture du formulaire de consentement], je signe pas ça.

Chercheuse : T'as plus envie de participer?

Participant : Ben non, c'est pas ça [rire]. 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 pentoute que tu dises que c'est moi, là, qui a dit ces affaires là. (Jean-Pierre)

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 accepta finalement cette démarche.

Participante : 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 arrivée. 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'comprend 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).

Participante : 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? (Doris)

Lorsque nous en sommes venus 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, il 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 dans certains cas une étape difficile et complexe. Face à cet anonymat, dont l'énonciation du mot même créait de l'inconfort - possiblement car il leur rappelait la rigidité bureaucratique à laquelle ils sont sans cesse confrontée - 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 soit 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, cinq ont évoqué l'anonymat 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 cette thèse, nous souhaitons au moins brièvement aborder cet enjeu qui fut rencontré dans la collecte de données. D'une part, car nous en avons été surprise et, d'autre part, car il est révélateur d'une forme d'oppression structurelle vécue en lien avec l'invisibilité. En effet, cet anonymat nécessaire découlait de considérations éthiques, 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, s'inclure dans le développement des connaissances qui ultimement les concernent. 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 aidé à comprendre à quel point des démarches formelles que nous jugions socialement acceptables et ayant une visée que nous considérons 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 chercheur - profite 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 elles 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 questionner 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.

Participante : 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.

Participante : Bon, ben, si j'suis pas obligé de l'garder...je suis tu obligé?

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...

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

Nous avons souhaité débiter 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 face à une forme d'oppression structurelle associée à la fois à l'invisibilité qu'ils tentent de refuser, mais également à la bureaucratisation des pratiques professionnelles. Celles-ci nécessitent la signature d'un nombre important de documents légaux, contractuels ou d'intervention, visant bien souvent à protéger l'institution davantage qu'à veiller au bien-être de l'utilisateur. 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 leur vie quotidienne (signature d'un bail, d'un formulaire d'autorisation de divulgation de renseignements personnels, d'un code 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 à garder ainsi une part de contrôle sur leur destinée. Ainsi, les participants, d'une part, 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 les vulgarise ou parce qu'ils anticipent des conséquences imprévues liées à cette action. Dans la section suivante, nous

décrivons sommairement les participants de notre recherche afin que le lecteur puisse avoir un portrait global de leurs caractéristiques principales.

4.2. 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 spécifiquement 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 gestionnaire 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 fréquentaient ou avaient fréquenté plus d'une institution et devaient avoir recours à un grand nombre de services sociaux pour combler leurs besoins. D'ailleurs, les utilisateurs se connaissent entre eux, ayant été hospitalisés au même moment, se retrouvant dans les mêmes familles d'accueil²⁷, 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 socio-démographiques sur nos participants.

²⁷ Il est à noter que plusieurs usagers de services de 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. » (art. 312, LSSSS)

Nos séances d'observation participante (OP) nous aurons permis d'observer plus de 200 personnes utilisatrices de services en santé mentale à Gatineau. De ce nombre, nous avons recueilli des données plus approfondies sur 95 d'entre elles. La raison pour laquelle nous avons sélectionné ces 95 personnes résulte du fait que nous avons eu des discussions informelles ou formelles soutenues avec elles, nous permettant d'obtenir plus d'informations sur leurs parcours et leur point de vue sur les services, ou encore 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 thèse, bien qu'indirectement pour certains d'entre elles.

4.2.1. Observation participante

Nous n'avons pas nécessairement recueilli d'information systématique sur les 95 participants observés, hormis les 18 participants ayant effectué un entretien semi-dirigé. Nous avons cependant inclus les données des 18 usagers ayant participé aux entrevues à notre description issue de l'observation participante (OP), car ces derniers furent également observés au sein des organismes de notre terrain, et nous avons donc recueilli des informations sur eux hors de l'entretien. Autrement dit, pour 18 individus, des données issues des entrevues semi-dirigées et d'autres provenant de l'observation participante seront présentées dans cette thèse. Notre échantillon global est composé de 40 femmes (42%) et de 55 hommes (58%). Cet écart sexué est conforme à nos observations de l'ensemble des personnes qui fréquentaient les OCSM au

moment de notre terrain. En effet, nous avons constaté une fréquentation masculine plus importante des 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. Nous avons également noté que les hommes étaient plus portés à nous approcher rapidement et appréciaient discuter avec nous de manière informelle. Il est possible que le simple fait que nous ayons été une femme, relativement jeune et accessible ait motivé leur intérêt. Il n'était pas rare que les usagers tentent initialement de nous faire des avances à caractère sexuel (chercher à nous toucher, nous complimenter excessivement sur notre apparence, tenter de connaître notre statut relationnel, nous signifier leur attirance pour les femmes correspondant à notre typologie physique, etc.). Toutefois, nos expériences professionnelles antérieures et notre habitude à fréquenter cette population nous a permis d'être à l'aise, c'est-à-dire de montrer les limites des liens pouvant s'établir avec eux, sans créer de malaise chez les usagers, ce qui aurait pu contribuer à une rupture de confiance. En effet, il est souvent nécessaire de rendre très explicite nos intentions et notre rôle, afin d'éviter de créer un sentiment de honte ou de rejet chez l'utilisateur. Nous n'avons pas été décontenancée par ce type d'interaction. Leur intérêt, bien que mal venu dans leur forme « romantique », nous a permis de développer un rapport plus franc et égalitaire avec eux. Nous reconnaissons cependant que sans notre propre expérience d'intervenante, nous aurions pu vivre négativement ou maladroitement cet enjeu. Ultimement, dans notre situation, cela permit d'accélérer notre insertion à la dynamique des groupes. Les femmes, quant à elles, prenaient souvent quelques jours à nous approcher. Elles nous observaient, parfois de manière méfiante. Cependant, dès que l'effet de « nouveauté » était dépassé, elles cherchaient, plus que les hommes, notre attention. Elles

devenaient très chaleureuses et affectueuses, souhaitant partager leur vécu avec nous et nous « aider » avec notre projet.

Des 12 personnes ayant décidé de retirer leur participation aux entretiens semi-dirigés discutés précédemment, nous avons dénombré huit femmes et quatre hommes. Ainsi, 18 femmes et 12 hommes avait initialement accepté d'effectuer un entretien semi-dirigé avec nous, mais au final, 10 femmes et 8 hommes ont terminé ce processus, de sorte que pour les entretiens semi-dirigés, nous avons une surreprésentation féminine si on la compare à la population générale qui fréquente les OCSM inclus dans notre terrain. Plus de femmes ont également retiré leur participation lors de l'étape de la signature du formulaire de consentement, interprétant négativement son contenu. Leurs attentes furent déçues par la formalité de la procédure. Cependant, toutes ces personnes – hommes et femmes - ont à diverses reprises discutées de leur parcours avec nous lors de l'OP et nous ont toutes indiquées que nous pouvions utiliser les informations partagées pour notre recherche. Ainsi, les 12 personnes n'ayant pas effectué les entrevues semi-dirigées ont tout de même pris part à l'OP et font partie des 95 participants. Bien que cela puisse sembler paradoxal, nous croyons que leur réaction découle d'expériences passées ayant laissé des traumatismes face aux protocoles (enregistrement des séances avec le psychiatre, signature de documents dont les personnes n'ont pas de souvenir, etc.).

Tableau 1 : Participants à un entretien semi-dirigé

Sexe	Personne ayant initialement accepté de participer à un entretien semi-dirigé	Personne ayant retiré leur participation au moment de la signature du formulaire de consentement	Personne ayant effectué un entretien semi-dirigé
Homme	12	4 (33%)	8 (67%)
Femme	18	8 (44%)	10 (56%)
Total	30	12 (40%)	18 (60%)

Bien que nous ne demandions pas aux participants leurs diagnostics psychiatriques, la majorité d'entre eux nous les ont partagé spontanément. Nous les avons ainsi regroupés en catégories générales, afin d'offrir un portrait d'ensemble. Sans que ces caractéristiques ne soient essentielles à notre étude, elles ont certainement une importance dans le parcours de nos participants, ce dont nous discuterons subséquemment dans notre thèse. Plusieurs personnes ont affirmé avoir été diagnostiquées avec plus d'un trouble mental au cours de leur parcours de soins. Certains 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 choisi eux-mêmes pour se décrire, soit celui qu'ils considèrent 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 furent diagnostiqués d'un trouble dépressif, cinq personnes ont reçu un diagnostic de trouble de personnalité limite (TPL), trois considèrent que leur diagnostic lié à un trouble anxieux (TA) est le plus adéquat pour expliquer leurs problématiques et deux nous ont indiqué reconnaître leur pathologie comme un trouble obsessionnel compulsif (TOC). Dans la catégorie « autres », quatre participants nous ont indiqué uniquement souffrir d'une problématique de dépendance (drogue,

jeux, alcool, autres), dont aurait découlé un épisode dépressif contextuel. Les neuf autres participants de cette catégorie ont des diagnostics trop rare ou trop spécifiques pour que nous puissions les énumérer sans risquer de compromettre leur confidentialité. Finalement, neuf 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 par méconnaissance de leur diagnostic psychiatrique (n=5).

En termes de revenu, la très grande majorité des participants (n=57) était prestataire de l'aide financière de dernier recours du *Programme de solidarité sociale*, en raison de la reconnaissance par le Ministère du travail, de l'emploi et de la solidarité sociale (MESS) du Québec²⁸ de leur contrainte sévère à l'emploi. La prestation, pouvant varier sensiblement d'une personne à l'autre, est d'approximativement 937\$ par mois (MESS, 2015). D'autres (n=20), ne répondaient pas aux exigences/critères du *Programme de solidarité sociale* pour des raisons diverses, soit parce qu'ils étaient en attente d'un jugement visant l'obtention de la désignation de la contrainte partielle ou sévère à l'emploi, ou alors parce qu'ils ne souhaitaient pas accéder à ce programme en raison du stigmata y étant associé (incapacité pouvant être évaluée en terme d'handicap). Ils recevaient ainsi une aide financière du *Programme d'aide sociale*. Le montant maximal de cette prestation pour une personne seule en 2015 est de 616 \$ par mois (MESS, 2015).

De ces 77 participants recevant une aide financière en provenance d'un des programmes du MESS, 15 recevaient également un supplément de 130\$ par mois s'ajoutant à leur prestation

²⁸ Le MESS 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 afin d'accorder le statut de « contrainte sévère à l'emploi ».

de base car ils prenaient part au *Programme d'aide et d'accompagnement social « 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 nous ayant été partagées sont plus marginales. Ainsi, cinq participants ont affirmé être retraités et recevaient donc un revenu du régime des rentes du Québec et/ou de la pension de Sécurité de la vieillesse combiné, pour trois participants, à un régime complémentaire de retraite lié à des cotisations antérieures. Trois participants étaient salariés; trois autres recevaient des prestations d'assurance-invalidité au moment de notre terrain de recherche et un participant était sans aucun revenu. Finalement, six usagers ne nous ont pas mentionné la provenance de leur revenu.

Tableau 2 : Source du revenu des participants (n=95)

Source	Aide financière de dernier recours du MESS		Retraité		emploi	Prestation invalidité	Sans revenu	Inconnu	Total
Programme	solidarité sociale	Aide sociale	RRQ et/ou pension	Régime de retraite					
Participant	57 (60%)	20 (22%)	2 (2%)	3 (3%)	3 (3%)	3 (3%)	1 (1%)	6 (6%)	95

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 du marché), 11 résidaient dans des ressources de logements supervisés, huit vivaient avec un membre de leur famille, six au sein d'une famille d'accueil, six étaient sans domicile fixe, trois étaient propriétaires de leur logement et deux 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.

Tableau 3 : Types de logement occupé par les participants (n=95)

Type de logement	Locataire-Logement social	Locataire-Logement prix du marché	Ressources hébergement	Chez famille	Famille d'accueil	Proprio	SDF	Hôpital	n/a	Total
Participants	26 (27%)	22 (23%)	11 (12%)	8 (8%)	6 (6%)	3 (3%)	6 (6%)	2 (2%)	11 (12%)	95

Comme mentionné précédemment, nous avons choisi de ne pas recueillir d'information systématique sur l'ensemble des personnes avec lesquelles nous avons partagé le quotidien. Notre approche était plutôt flexible et ouverte, laissant 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. Les participants ayant accepté de s'entretenir plus formellement avec nous dans le cadre d'un entretien semi-dirigé nous ont fourni, à notre demande, plus d'information sur eux-mêmes. Nous les décrirons dans la section suivante.

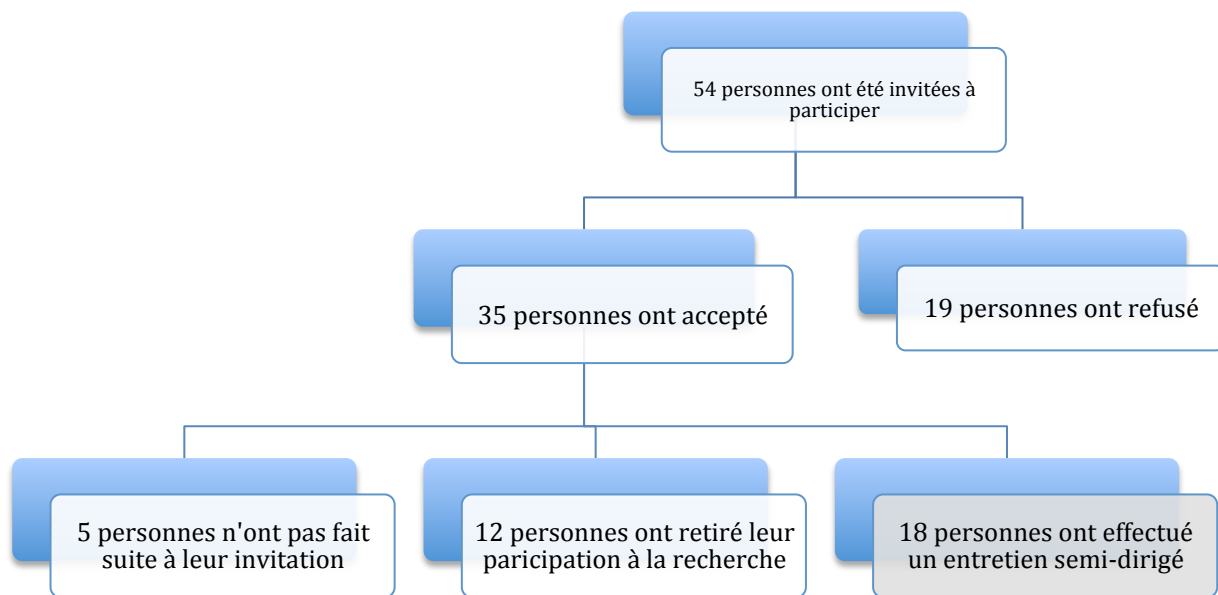
4.2.2. Entretiens semi-dirigés

Nous avons effectué 18 entretiens semi-dirigés, avec dix femmes et huit hommes. Les personnes approchées ont été ciblées pour leur aise à communiquer, leur accessibilité, leur intérêt manifesté pour la recherche et la particularité de leur parcours. Comme l'exercice d'un entretien est psychologiquement demandant et requiert un minimum d'organisation de la pensée, nous avons sélectionné ces personnes, car elles affirmaient toutes être dans une période de stabilité symptomatologique qui leur permettait de s'entretenir avec nous pour une période relativement prolongée et en mesure de comprendre les objectifs d'un tel entretien. Ainsi, leur niveau de littératie et leur état mental étaient propices à ce type de collecte de données. Il est cependant à noter que nous avons dû inviter directement 54 usagers à participer (faisant tous partie des 95 participants à notre recherche). De ces personnes, 19 ont refusé immédiatement de participer pour diverses raisons : impression de n'avoir rien à offrir ou à dire, crainte d'un impact sur les services reçus ou de représailles de la part du personnel ou encore tout simplement car ils considéraient que leur état mental ne leur permettrait pas un tel exercice. Évidemment, nous avons tenté de les rassurer et d'expliquer le plus clairement possible les objectifs de notre recherche, mais nous n'avons pas insisté face à un refus, réitérant que leur décision n'aurait aucune incidence sur les retombées de la recherche, sur la relation pouvant s'être développée entre le participant et la chercheuse, ni surtout sur les services reçus.

Ainsi, 35 personnes ont accepté verbalement de participer, cependant trois de celles-ci ont été hospitalisées avant que nous ayons eu la chance d'effectuer les entretiens avec elles. Nous n'avons pu entrer en contact avec elles par la suite. De plus, deux personnes ne sont pas revenues au centre où nous les avons rencontrées et les coordonnées qu'elles nous avaient laissées étaient

obsolètes. Enfin, 12 personnes se sont désistées au moment de la signature du formulaire de consentement, pour les raisons invoquées présédemment.

Tableau 4 : Participation à l'entretien semi-dirigé



Notre participant le plus jeune avait 31 ans au moment de l'entretien et le plus âgé, 68 ans. L'âge moyen était de 49 ans. La majorité des participants (n=13) étaient âgés de plus de 45 ans, ce qui s'explique par le fait que les parcours dans les services de santé mentale des personnes plus âgées sont souvent beaucoup plus complexes et diversifiés. Ainsi, ils se reconnaissent une forme d'expertise qu'ils souhaitent partager. Chacun souhaitait « raconter » son histoire, son combat et plusieurs nous ont avoué leur besoin d'être utile. Des 18 participants, 14 nous ont affirmé être en processus de rétablissement et avoir retrouvé une certaine forme d'équilibre personnel, ce qui facilitait leur expression et la cohérence de leurs discours.

Le diagnostic auquel nos participants s'identifiaient était majoritairement le trouble bipolaire (n=7). Nous croyons que cette surreprésentation est due au fait que nous avons nous-même ce diagnostic. Ainsi, les participants se sentaient possiblement interpellés à participer en raison de ce rapprochement, bien que seuls trois participants nous l'aient confirmé verbalement. De plus, les participants ayant un diagnostic du trouble bipolaire se considéraient tous stabilisés au moment de l'entretien. Cinq participants affirmaient être ou avoir été récemment en dépression majeure. Deux participants avaient reçu un diagnostic du spectre de la schizophrénie. Les quatre autres participants avaient reçu l'un des diagnostics suivant : trouble du spectre de l'autisme, trouble obsessionnel compulsif, trouble de stress post-traumatique et trouble psychotique. Certains nous ont mentionné avoir reçu plusieurs autres diagnostics au courant de leur parcours dans les services de santé mentale, mais que ceux-ci étaient, selon eux, soit erroné, soit contextuels.

Tableau 5 : Diagnostics des participants aux entretiens semi-dirigés (n=18)

Diagnostic	Trouble bipolaire	Trouble du spectre de la schizophrénie	Dépression majeure	Autres	Total
Participant	7 (39%)	2 (11%)	5 (28%)	4 (22%)	18

En ce qui a trait au revenu, six participants étaient prestataires du *Programme de solidarité sociale* en raison de leur contrainte sévère à l'emploi, quatre étaient prestataire du *Programme d'aide sociale*, deux percevaient des prestations d'assurance invalidité en raison d'une « retraite médicale » (mise à la retraite par l'employeur due à un congé de maladie prolongé), deux participants étaient retraités et bénéficiaient d'un régime complémentaire de retraite, un participant percevait des prestations d'assurance maladie de son employeur, un participant percevait des prestations de la Commission de santé et sécurité au travail (CSST), un

participant était salarié et un autre n'avait aucun revenu au moment de l'entretien. Au niveau du logement, huit participants étaient locataires de logement régulier, sept étaient locataires de logement subventionné et trois étaient propriétaires de leur logement.

Tableau 6 : Source de revenu des participants (n=18)

Type de revenu	Solidarité sociale	Aide-sociale	Pension d'invalidité	Pension de retraite	Assurance maladie	CSST	Salarié	Aucun	Total
Participant	6 (33%)	4 (22%)	2 (11%)	2 (11%)	1 (5,5%)	1 (5,5%)	1 (5,5%)	1 (5,5%)	18

Tableau 7 : Type de logement des participants (n=18)

Type de logement	Locataire - Logement subventionné	Locataire – Logement traditionnel	Propriétaire	Total
Participant	7 (39%)	8 (44%)	3 (17%)	18

Nous souhaitons souligner que nous avons recueilli des informations (sociodémographiques et autres) sur l'ensemble de ces 18 participants grâce aux entretiens semi-dirigés, mais également à travers l'observation participante. Nous avons côtoyé plusieurs d'entre eux de façon régulière lors de notre présence dans les OCSM. Un certain nombre nous ont donné accès à leur dossier d'établissement, nous ont partagé des documents personnels (textes, lettres), des extraits vidéo de témoignage, entre autres. Ainsi, leur contribution à cette recherche dépasse largement le contenu des entretiens.

Dans la section suivante, nous avons inclu des données qui s'éloignent possiblement de l'organisation des services en santé mentale mais qui serviront à contextualiser les résultats présentés, ainsi qu'à mettre de l'avant des expériences qui furent fréquemment invoquées 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'ait 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 élément déclencheur de leurs difficultés. Ainsi, nous avons cru pertinent de les inclure.

4.3. 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 dédiées, laissant les personnes utilisatrices et les intervenants s'adapter à notre présence afin qu'à leur rythme, ils puissent venir vers nous. 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 troublant 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 événements auxquels ils se référaient étaient passés depuis plusieurs années.

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 avaient 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 soeurs. 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 Mme 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 taisaient carrément par un regard réprobateur, par le rappel d'une discussion antérieure ayant déjà eu lieu à ce sujet 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 raconter ce qu'ils voulaient 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 échangeons avec eux et ce, à autant de reprises qu'ils le souhaitent 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. Éventuellement, 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 et celles qui avaient été oubliés du savoir qui les concernaient, nous avons laissé à ces parcours d'infortune une place pour se faire valoir et avons intégré dans cette thèse ce que nos participants ont jugé important de nous livrer.

4.3.1. La violence

Les agressions physique 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, celle-ci 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 contradictions²⁹ issues de ce type d'expérience. Généralement, les services sociaux leur confèrent une identité de victime ou de survivante. Or, ces catégories n'englobant qu'en partie le vécu sensible associé à ces expériences. Encore tabous, les récit de ces violences laissent celui qui l'entend perplexe, souvent troublé. Ainsi, ce dernier peut préférer détourner le regard de ce type d'interactions jugées contraire à nos normes comportementales, à nos lois. Malheureusement trop communes, ces violences continuent de ternir l'image de la personne qui ose la divulguer.³⁰

Afin de réguler l'aveu et 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 mécanisme 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 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 et celles 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

²⁹ 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 événements soient très souffrants, l'ensemble de la relation ne l'était pas nécessairement. Prendre le rôle unique de la victime ne correspond donc pas à l'ensemble de l'expérience et se conformer à cette identité requière 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, 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.

³⁰ Pensons, par exemple, aux mouvements initiés par des personnes ayant vécu ce type d'expérience revendiquant un espace pour « dire », raconter, dénoncer cette violence vécue sur les médias sociaux tels que #agressionnondénoncée, « je Suis indestructible » ou encore plus récemment : « Je te crois ».

vocabulaire prescrit représente en lui-même un saut sémantique. Inceste, viol, psychose, pauvreté, délinquance, criminalité, pour n'énumérer que ces conteneurs exigües, 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'" (Taussig 1999, p. 5). 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, afin qu'elle puisse refléter les attentes, voire les exigences de la socialisation, 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 l'interprétation de sa propre expérience. Pour les personnes psychiatisées, dont l'expression de la détresse est souvent interprétée comme un symptôme de la pathologie, les conséquences de ces traumatismes dans leur parcours sont fréquemment banalisées, voire ignorées. Cette non-reconnaissance - et par là-même l'espace restreint accordé à leur discours au sein des services de santé mentale - agit telle une double victimisation³¹, c'est-à-dire qu'en plus du trauma

³¹ La notion de double victimisation, telle que définie par Le Bossé et Dufort (2001), « renvoie aux situations dans lesquelles les personnes concernées doivent faire face à une forme plus ou moins ouverte d'hostilité de la part des

initial, elles subissent de la violence structurelle (absence d'écoute, banalisation des expériences traumatiques, etc.). Nous présentons 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 son articulation subjective.

À l'adolescence, Phay avait dû être hospitalisée dans une unité psychiatrique à plusieurs reprises, en raison de ses troubles anxieux et dépressif. Cependant, dû au fait qu'elle avait 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 se réfère à ce moment difficile comme « sa première crise psychotique », qui entraîna, par la suite de nouvelles hospitalisations. Par contre, elle nous raconte que 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 de ce fait 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 précédemment à l'hospitalisation auquel elle se réfère dans cet extrait, mais lorsqu'elle a souhaité obtenir du soutien en lien avec cet événement traumatique, le personnel soignant considéra sa détresse comme une simple manifestation de sa psychose et l'ignora.

Mes deux dernières hospitalisations n'ont très bien pas 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

professionnels chargés de les aider en plus d'être aux prises avec les difficultés propres à leur situation » (p. 79). 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 psychiatisées ayant été victimes d'actes de violence font fréquemment face à ce type de situations au sein du réseau de services en santé mentale.

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. Ceci dit, nous avons constaté cette réticence à entendre l'expérience de l'agression à caractère sexuel (entre autres récits de violence) au sein du système de services en santé mentale. Bien que les intentions de contrôler le flux de paroles - pouvant être désorganisées - 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 exprimées 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. Situé à l'écart de l'interprétation biomédicale, les personnes lient leur état mental aux événements 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 discursive 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 se réfère plus souvent à son agression sexuelle pour lier le passé à son identité actuelle, dans un effort de comprendre, de se définir.

Qu'est-ce qui est arrivé c'est qu'à quatre ans, j'me suis fait violée, 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, piégée et damnée par l'autre.

Mirabelle m'explique que le père de sa fille était un « pimp » quand elle l'a rencontré. Récemment, elle 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 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 aurait 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 perte 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 chicanaien 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? (Marie)

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 reconforter d'une présence attentive. Habituellement, elle nous répétait qu'elle souffrait, qu'elle souffrait tant. Les intervenants de l'OCSM ne lui portaient pas d'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 suite à 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 pentoute ». 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 pire : « Faut pas lui laisser la chance d'aller là [de parler de son traumatisme], 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. Éventuellement, 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 violé, l'a marié parce qu'elle était enceinte, mais qu'il ne l'aimait pas et qu'il l'a quitté 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 arrêté 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 à nouveau. Elle avait été réhospitalisée, elle résidait depuis quelques mois dans un centre hospitalier. Elle ne nous a pas reconnue, elle éprouvait d'importante difficulté à maintenir un dialogue censé. Sa capacité de concentration avait diminuée, son discours était souvent décousu. Elle n'était, dans notre perspective, que le

spectre de la femme que nous avons rencontré il y avait si peu de temps. Mais elle ne pleurait plus.

Nous avons brièvement souhaité illustrer par cette section, 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 sein de notre analyse sur les répercussions chez l'utilisateur que peuvent engendrer cette structuration et ce façonnage des discours par l'institution. Ceci étant dit, nous procéderons maintenant à décrire les contraintes, que nous nommerons « moment modulateur » la carrière les plus souvent invoqués et observés au sein de la carrière des personnes utilisatrices de services de santé mentale, qui à notre avis et ceux de nos participants, ont modulé leurs perceptions d'eux-mêmes, des autres et plus globalement, de la société au sein de laquelle ils doivent naviguer.

4.4. Les « moments modulateurs » de la carrière

Tel qu'expliqué précédemment, nous avons utilisé le concept de « carrière » de Goffman afin de répertorier et classer nos données en une série d'événements, de pratiques, d'interactions ayant transformé l'individu. Nous souhaitons ainsi relever les mécanismes présents au sein de l'organisation des services modulant le soi. Nous avons divisé en trois les formes de contraintes qui sont impliquées dans la carrière des usagers de service 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 en soit pas « temporel ». Il fait plutôt référence à un « mouvement » identitaire intériorisé et réalisé par le biais de contacts prolongés avec une structure. La personne psychiatisée se situe dans un environnement spécifique (le réseau). 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'Institution totalitaire, 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 se situe dans un « environnement » ouvert, comprenant une grande variété d'établissements, de services et de discours. 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 pouvoirs qui le soutiennent. Par conséquent, afin d'offrir une dimension historique et donc macrosociale à leurs expériences, intégrant de ce fait la perspective foucauldienne du sujet à notre analyse, nous avons préféré utiliser un vocable offrant une certaine flexibilité dimensionnelle. En effet, bien que ce soit la structuration du réseau et les institutions avec lesquelles il est lié qui aient la capacité d'engendrer des attributs identitaires, les contraintes que ces structures contiennent ont des sources situées à l'extérieur 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 la 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 au réseau la possibilité de re-construire l'utilisateur de services de santé mentale 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.

4.4.1. Le rapport à soi

L'importance de la « connaissance de soi » dans les sociétés contemporaines occidentales peut être aisément constaté 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 18 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 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) souligne la multiplicité des conceptions de soi pourtant intégrer 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. (p. 484)

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, les motivant 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, s'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 re-connaître, pour tenter d'accepter ce qu'ils sont devenus, leur permettant ultimement de se percevoir en tant que 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 de 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 de 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 système n'ayant pas que l'amélioration effective des conditions d'existence de la personne comme intention. 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 relations de pouvoir externes à soi, dont la personne n'a que très rarement conscience. L'identité, tel que 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 même 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 majeur de la carrière de l'utilisateur, car bien qu'elle soit un phénomène intime, elle est activée en partie par les contacts avec les services de 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.

4.4.1.1. 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, elle représente l'identité avant l'entrée dans les services de santé mentale, de justice ou des services sociaux, avant le diagnostic psychiatrique, ou encore avant un événement traumatique. Ceci étant dit, ce « moi » d'avant fait toujours référence à une entité intérieure disparue ou maintenant ensevelie sous un arsenal d'expériences, de traumatismes 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. Il aura parfois nécessité des années entre ce que les participants considèrent être 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 identifié 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 brulé. Moi j'étais toute ou rien.* » (Bernard)

Le diagnostic qu'utilise le participant pour s'identifier 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 suite à une série d'hospitalisations n'étant pas venue à bout de leurs difficultés et symptômes, ou 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 », ceux-ci 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 il 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 cet 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 qu'il ne se considère comme ayant un problème de santé mentale. Cependant, son rapport à lui est malgré tout modifié, car il explique que son entrée forcée dans les services de santé mentale fut causée par sa différence (de laquelle il a dû prendre conscience), qui aura été confondue pour une problématique de santé mentale : « *I sound strange, but I don't sound crazy. (...) If I'm not crazy, but I'm not like everyone else, what is it?* » (Danny)³²

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 tit gars, un tit 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.

³² *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 ? Traduction libre*

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'utilisateur vers la maladie. Comme si tout avait été décidé d'avance et que leur identité actuelle avait été la victime de celle antérieure. Le participant « payerait » aujourd'hui pour la faiblesse morale d'un autre que soi, son « moi » d'avant fautif, et le châtement est inévitable et permanent.

4.4.1.1.1. L'objet contenant le « moi » d'avant

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 paru le plus révélateur est la 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 » tel 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 répétés, leur inclusion dans nos discours était tout à fait « naturelle », presque théâtrale.

Certains participants transportaient ses 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 le coffre à gant 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. Il s'agissait 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, 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 introduits 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 utilisé pour insinuer « regarder intensément »].* » (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 porte-feuille, 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 couleur, on voyait à peine les traits du visage; c'était beau et triste à la fois. Il m'a dit que ce « beau p'tit 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 au sein d'un des centres de jour que nous avons fréquenté, 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 liasse de vieilles photos. Nous les avons regardé, une à une, ce qui prit 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 dans cette thèse, 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 du « système » de services en santé mentale, dans son organisation très large : nous pensons par exemple à une arrestation ou une autorisation judiciaire de soins (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. Tel que précédemment expliqué, nous aborderons ce contact ultérieurement dans cette section. Ceci étant dit, la très grande majorité des participants se reconnaissent comme étant « malade » et ont intégré en partie ou complètement les discours biomédicaux les concernant. Ils auront donc tendance à identifier leurs comportements ou leurs affects en terme de symptômes de leur maladie.

4.4.1.2. 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. Il n'est ni fixe, ni stable, mais il est toujours disponible, utilisé 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. Il 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 possiblement 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 MESS plutôt que de 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 fut diagnostiquée du trouble bipolaire, catégorisation au sein de laquelle elle s'est reconnue très tardivement, à savoir dans le début de sa 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 ses dires « 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 ses 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 prene 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 avec laquelle son conjoint était tombé amoureux, avec qui ils avaient 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 parti 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 dirige vers un psychiatre. Celui-ci l'informe, à sa grande surprise, que son mode de vie n'est pas conforme aux attentes sociales. Elle reçoit un diagnostic psychiatrique et doit 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 suite au 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 de santé mentale depuis très longtemps et croit que sa médication est absolument nécessaire à son équilibre. Ceci étant dit, il se considère chanceux, car il est en mesure de se percevoir non pas comme uniquement un « malade ». Il blâme l'organisation des 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, il 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 fini. » (Jean-Pierre)

Danny a séjourné un mois à l'hôpital, et ce contre son gré. Il ne se considère pas 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 se voit. 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.

Listen, I have no credibility, my life is pretty much shot. (Danny)
(Écoute, je n'ai pas de crédibilité, ma vie est à peu près terminée. Traduction libre)

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. (Danny)
(Votre aide est vraiment épouvantable. 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. Traduction libre)

The report [évaluation psychiatrique] 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? (Danny)

(Le rapport que je t'ai donné me faire 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? Traduction libre)

Catharina vit beaucoup de colère depuis qu'elle a reçu son diagnostic psychiatrique. Elle considère 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 déséquilibre neurologique. Elle nous avoue toutefois qu'il lui fut bien utile dans certaines circonstances, notamment pour l'obtention de certaines prestations financières. Cependant, elle considère que ce diagnostic fut 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 tabarnak, 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 » s'observe 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, et d'une part, de la prestation de service, d'autre part, de la protection de soi. Bien que c'est l'identité et ses comportements d'« avant le diagnostic psychiatrique » qui ont initialement été reconnus comme déviants, c'est la catégorisation 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 terme pathologique. 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 de 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 leur parcours : contraintes 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 activées 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 vécu pour obtenir un suivi externe avec ce type de professionnel. Il faisait constamment des rechutes, occasionnant de multiples ré-hospitalisations, 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 effectuer 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 de 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 de santé mentale, que nous consommions quotidiennement des médicaments psychotropes les surprenaient grandement. En effet, leur catégorisation se heurtait à la réalité que nous leur présentions en leur avouant 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 suite à 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 à mesure que les semaines passaient, nous étions, selon les participants, uniquement l'une des leurs, ce qui les réjouissaient.

Le monde au sein 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 ayant également reçu un diagnostic psychiatrique. Les milieux qu'ils fréquentent sont associés à ce monde. Cependant, ceux-ci dépassent largement les services en santé mentale entant que tel : le Tim Horton 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 les termes « santé mentale » avaient une connotation positive et que le concept de maladie mentale serait plus approprié pour l'utilisation qu'en faisait 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 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 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 accompagné 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 déviant 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 réduire les risques de se faire ainsi « reconnaître ». Le mot utilisé par les participants pour décrire l'affect qu'ils vivent dans certaines circonstances est la « honte ». Nous choisissons donc de respecter leur interprétation. Bien que cette « honte » puisse découler de la stigmatisation, voire d'une part d'auto-stigmatisation, nous avons souhaité utiliser l'affect, soit la honte, pour décrire ce « moment modulateur », car selon nous, le vécu de cette émotion de manière prolongé 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 hostiles. Elle se dit fatiguée d'avoir honte de ne pas être 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. (sourir) 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 demanderont des questions qui pourraient leur paraître banales et de convenance (cherchant tout simplement à apprendre à le connaître) mais ces questions inévitables lors d'une première rencontre, lui seraient pour lui impossibles à répondre honnêtement. 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 les stratégies : « *Quand je dois aller à Pierre-Janet, 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 suite à ce premier rendez-vous. Elle a l'impression qu'à travers ce médecin, la société entière lui dit 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, 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 émergé 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 stigmat. 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.

4.4.1.4. 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 opportunités 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, de réfléchir à l'échec comme un outil d'apprentissage, d'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 (2009). 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 eus 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 s'y référaient

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]. (Bernard)

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 influence 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 » pourrait 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 : mât, 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 tant qu'il en soit possible. La lenteur de leur quotidien est calculée (Moreau, 2009), inscrite à même des plans d'intervention, formulée avec l'appui, ou parfois, exclusivement par des intervenants. Confiance en soi et possibilité de prendre des risques sont donc intrinsèquement liés, selon nos participants. Par exemple, Bernard qui, tel que présenté précédemment, regrette amèrement son manque de confiance en soi, nous raconte ses journées : il se réveille à neuf heures, ne déjeune pas, mais boit deux cafés bien sucrés en fumant quatre cigarettes. Il marche 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 heures, 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, prenne sa médication et qu'elle soit stabilisée depuis plusieurs mois, ses trop fréquentes « rechutes » passées ont convaincu la travailleuse sociale attirée 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 supervisé par semaine. Elle pleure souvent de 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 de santé mentale. De celles avec qui nous en avons discuté, aucune n'a jamais pu en retrouver la garde, même lorsque les symptômes furent 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 « mauvaises » mères qui leur fut 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 ait fait le choix de ne pas se soumettre au risque que pourrait contenir le retour de l'enfant avec son parent « malade », se répercute en l'utilisateur, qui doute alors de soi et se conçoit également comme un risque, pour son lui-même et son enfant. Dans ce contexte, il est difficile d'acquiescer 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. Ré-hospitalisation, rechute, pauvreté, précarité, 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 relevés. Ainsi, nous dit-il, il se concentre à traverser une journée à la fois : « *J'me couche le soir, puis 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 unité plutôt qu'en fil continu nous apparaît être un autre élément crucial de la carrière de l'utilisateur de services en santé mentale.

4.4.1.5. Vivre 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. Aligner les termes « santé mentale » et « un jour à la fois » dans 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 nous 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 confiée : « *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 nous partage sont souvent contradictoires. En effet, à la fois il nous répète qu'il est satisfait de son existence, mais dans le 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, à 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 m'explique 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 reconforte : « *Ce qui m'arrive, m'arrive pas pour rien. Il faut vivre au jour le jour.* » (Doris)

Toutefois, certains usagers ont résisté ou plutôt rejeté ce mode de vie. Jean-Pierre nous l'explique 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 personnes psychiatriquées.

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'aurai 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, tel que la nécessité de s'inscrire dans des projets (Moreau, 2009), les personnes doivent revisiter leurs critères de bien-être pour qu'ils 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'utilisateur 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 nous ont témoigné dans la résignation ou la colère, cette invasion de leur rapport à leur propre bien-être. L'unité « journalière » est insuffisante à 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'utilisateur puisqu'il faut du coup redéfinir ses objectifs et ses désirs, afin de les associer à la routine, la répétition et la « stabilité ».

4.4.1.6. 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 notre 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 ayant eu lieu lors 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 nous ont affirmé que nous leur donnions espoir, d'autres cependant n'appréciaient pas d'être confrontés à l'« autrement », ayant selon leur dire travaillé si fort à « accepter » que leur vie serait ainsi. 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 choisi, 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, suite à 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 il y a une lueur de soleil qui passe, quand même qu'elle dure 30 secondes, si il en a une, j'va 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 faire sens de leur quotidien, de 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, les positionnant très souvent en eux-mêmes, ou 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.

4.4.1.7. 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'organisation des soins en santé mentale, l'utilisateur 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'autres choix, qu'elle ne pouvait pas correctement s'occuper d'eux, qu'elle était trop malade. C'est, en tous cas, ce que ces 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 fils, les 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 comme *mère inapte*.

Ainsi, pour faire sens de cette expérience traumatisante, Marie utilise les mots qui lui furent proposés. Bien qu'il soit probable que dans le contexte social actuel, aucune alternative n'était possible, nous souhaitons tout de même souligner le fait que Marie, ultimement, aurait préféré une autre option. C'est l'un de ses plus grands regrets 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 de soi que celle d'une « mère indigne » : *« La t.s 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 chercheure 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 (justifiée ou non) des utilisateurs. Cette réalisation fut bouleversante, mais nous a permis de développer notre réflexivité et ajuster nos interventions futures. Nous pensons, par exemple, au jour où Magalie nous a raconté l'histoire de sa fille, la façon dont elle 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 fait la meilleure décision pour celle-ci. Évidemment, Magalie n'a pas réellement « choisi » cette séparation. En effet, des personnes en position d'autorité le 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 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 nous souhaitons souligner. Nous ne lui avons pas permis de réfléchir et d'analyser autrement cette expérience, 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 fut hospitalisée à la suite de chacune de ses tentatives de suicide. En effet, pendant des années, elle n'avait reçu aucun suivi post-hospitalisation. Son état mental, suite aux multiples hospitalisations, s'est tellement détérioré qu'elle a vécu une période d'itinérance. Elle dut ainsi être par la suite 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 ce dernier séjour, elle a dû subir des contentions physique et mécanique et, bien que le personnel médical ne reconnaisse pas cette pratique entant que tel, plusieurs contentions chimiques³³. Ces mesures d'exception, violence institutionnellement entérinée pour la

³³ 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, la reconnue dès 2001, l'incluant dans la *Loi sur la réduction au minimum de l'utilisation de la contention sur les malades*.

« protection » du personnel, de la personne et des autres patients, sont habituellement 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, Marie affirme qu'elle est reconnaissante au personnel soignant de l'avoir ainsi contenu, car elle affirme qu'elle « *était dangereuse* ». Que ceci soit véridique ou non, Maddy a intégré l'ensemble des discours lui ayant été proposé 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 à penser 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 traité.

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 judiciairisé afin de le contraindre à une évaluation psychiatrique. Il s'interroge à savoir s'il est possible d'éviter la psychiatisation de sa différence. Il est terrorisé à l'idée d'être hospitalisé à nouveau contre son gré. Il a l'impression, nous avoue-t-il, qu'il ne peut faire confiance à personne : « *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.* » (Danny)³⁴

³⁴ *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. Traduction libre*

Bien que l'ensemble des membres d'une société internalise des normes qui en découlent, pour les personnes psychiatisées, ces normes diffèrent sensiblement. C'est cette confrontation entre les normes de la « santé mentale » et celle des « autres » qui nécessite une modulation intérieure. La carrière de l'utilisateur comporte, tel que précédemment discuté, 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.

4.4.2. Le rapport à l'autre

La carrière de l'utilisateur 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, tel que 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 (*Ibid.*). 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.

4.4.2.1 Surveillance et contrôle des comportements

Le maintien de relations d'interaction de nature verticale, et donc hiérarchique, prend une grande importance dans l'organisation des services en santé mentale. Une surveillance

minutieuse des usagers est donc nécessaire afin d'appliquer, au moment opportun, diverses techniques disciplinaires visant à réguler le comportement 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 mentionnée précédemment, ne se percevait pas toujours ainsi avant son entrée dans les services de santé mentale. Son interprétation de ses comportements et affects ne se traduisait pas nécessairement en termes symptomatologiques. L'utilisateur possédait sa propre interprétation de ses difficultés, par exemple il pouvait croire, tel que 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 savoirémique 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 sa perception de soi, 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'utilisateur 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, l'alimentation, l'hygiène, etc.). La crainte de la rechute ou de l'hospitalisation imposée (qui sont en somme présentées comme des punitions ou des « micro-pénalités » (Foucault, 1975)) fait en sorte que l'utilisateur régulera lui-même certains de ses comportements. Ultimement, la personne psychiatisée doit internaliser les discours dominants, mais pour y parvenir, il faudra contrôler

certaines 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. Comme il considère sa médication essentielle au maintien de son équilibre, nous dit-il, le fait d'éprouver des difficultés à poursuivre son traitement, couplé à l'absence de support psychosocial et médical, l'ont 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 une injection mensuelle de médicaments psychotropes. Ce dernier n'apprécie pas particulièrement cette façon de délivrer la médication, préférant prendre des capsules oralement. Comme Bernard (ainsi que de nombreux autres participants au cours de notre terrain) nous explique, les deux ou trois jours suivant 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 désinstitutionalisation sans suivi psychiatrique, il accepte la condition du psychiatre et débute 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 dû aux 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'utilisateur (dans ce cas spécifique la docilité et l'acceptation unilatérale des prescriptions médicales sous peine de devoir vivre un refus de soins) crée 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'utilisateur. Bien que Bernard perçoive l'injustice de cette situation, il ne résiste que dans son discours, car il ne peut trouver concrètement d'autres alternatives 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 le refuse catégoriquement. John ne souhaite pas cesser sa médication, simplement adresser leurs effets secondaires qui ont un impact négatif sur son bien-être. Il souhaite être impliqué dans les soins qui le concerne, 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 leur rôle n'était pas de les accompagner et les soutenir, mais bien de les 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 utilisé par les participants. C'est aussi le cas d'Éric, un jeune homme ayant été trouvé non-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 réfugions dans le bureau des intervenants, tard en soirée, pour rédiger notre journal de terrain. Il nous demandait ce que nous écrivions. Nous discutons 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 confiance. Il apportait ses cahiers à dessin, il nous

montrait ses oeuvres d'art et dévoilait simultanément une part précieuse de son intimité. Éric nous explique 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 doit suivre toutes les prescriptions et conditions qui lui ont été imposées par le personnel de l'hôpital, sans quoi il se fera ré-institutionnaliser. Il nous explique 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'est pas libre, il est toujours surveillé. Au moindre manquement, au moindre signe de décompensation, il sera renvoyé à l'hôpital. Lors de notre période d'OP, il fut ré-hospitalisé 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 et sans en avoir avisé les intervenants et finalement, une dernière fois 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 « *sous le TAQ* », expression se référant au fait que la personne devait respecter les conditions de libération ayant été dictées par la Commission d'examen des troubles mentaux du Tribunal administratif du Québec (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 confiée, lorsque nous les interrogerions sur leurs discours, qu'ils ne souhaitaient pas vraiment

renvoyer ces usagers à l'hôpital. En fait, ils fermaient les yeux sur plusieurs bris de conditions, soit parce qu'ils considéraient certaines conditions inutiles ou encore parce que s'assurer du respect intégral de celles-ci alourdissait 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 que son séjour s'éternise. Auparavant, il avait tendance à s'opposer aux consignes du personnel soignant lorsqu'elles ne lui convenaient pas ou qu'ils ne les considéraient pas dans son meilleur 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 des éternités [hôpital]. 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 dont 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 Jacks ces diplômes-là. Tsé, s'ils savaient vivre, si ils apprenaient à respecter l'être humain qu'ils avaient 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 leur 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.

The psychiatrist couldn't stop telling me: "Do this, do that, this is right, this is not. (Danny)

(Le psychiatre ne pouvait pas arrêter de me dire: "Fait ceci, fait cela, ceci est bien, ce ne l'est pas. Traduction libre)

It's [hôpital psychiatrique] a long-term care institution where it's not about making you better; it's about managing your existence. (Danny)

(C'est une institution de soin de longue durée [hôpital psychiatrique] au sein de laquelle l'objectif n'est pas de te rendre mieux, c'est à propos de gérer ton existence. Traduction libre)

They pushed me trough [processus judiciaire et hospitalisation] like I'm a guinea pig. (Danny)

(Ils [processus judiciaire et hospitalisation] m'ont poussé à travers comme si j'étais un cochon d'Inde[cobaye]. Traduction libre)

Juliette explique que bien qu'elle était 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 fait 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'aïlle, je suis pognée de force dans c't'hôpital ! » (Juliette)

Dans cet extrait d'entretien, Nicolas propose une analogie (que nous considérons 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, de 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. Calisse! Personne ne me donne la chance d'avancer. Comment tu veux j'avance ostie ! Tsé, toi, tu veux peindre 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 peindre 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, entres autres instances - contrôle et organise en très grande partie leur vie quotidienne crée de grandes tensions chez les participants. L'oeil biomédical qui les scrute, les « surveille » partout, en tout temps, indéfiniment, et que la société dans son ensemble tolère et 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 bien un support pour traduire, au sein de notre recherche, leur expérience. La notion même de liberté se redessine, du fait de leur psychiatisation. Plus encore, elle perd sa signification, car elle appartient à l'Autre, plus jamais à soi.

4.4.2.2. Judicialisation et dangerosité

Afin de réguler aussi minutieusement les conduites des usagers, l'Autre doit se munir d'outils pour, du moins, sembler le faire pour le bien de la collectivité et 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 psychiatisée 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 judicialisation sur nos participants. Plus encore, la personne n'a même pas besoin d'être elle-même judicialisée pour que ce « moment » puisse activer la modulation de soi, car les médias, les discours populaires, les pratiques, voir 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 des alternatives 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 fut 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 souhaitait vraiment qu'il reçoive 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 son organisation, nous disant à maintes reprises que l'humanité était vouée à l'autodestruction si elle traite ainsi ses membres les plus vulnérables.

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. (Danny)

(Jeudi, à cinq heure trente, j'ai reçu une lettre disant que je devais me rendre en cour le lendemain. La cour aurait lieu à une heure trente. Aucune chance de préparer une défense. Je n'avais rien fait de mal. Traduction libre)

Do you know what it does to you mentally, they put you there [hôpital] and you didn't do anything wrong. (Danny)

(Est-ce que vous savez ce que ça fait mentalement, ils vous mettent là [hôpital] et vous n'avez rien fait de mal. 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 plus part 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 Danny. Un de ses proches a contacté la police afin que celle-ci applique la Loi P-38 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 ne parviennent à clairement identifier 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), des moyens financiers limités, sont des enjeux liés aux insatisfactions reportées.

Dans le cas de l'application de la Loi P-38.001, 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, due 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 sera pas judiciarisé formellement lors de leur parcours au sein des services en santé mentale, tous auront vécu une évaluation de leur dangerosité.

4.4.2.3. Les proches

Les proches, incluant la famille et les amis des participants, se situent souvent au centre des discussions plus informelles que nous avons eu lors des séances d'OP. Ils sont à la fois sources 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 ou attire des personnes qui ultimement, la trahiront. 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 trahi,. 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 soeur 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 vu. 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 leur reprochaient 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 cependant 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 dû 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, à 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 une prise de distance 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'encouragement, 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, ces derniers créaient un environnement de travail plus compliqué pour les intervenants qui se heurtaient à leur approche et leur souhait. Par exemple, à deux reprises, les parents de Lucie l'ont influencé 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 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 psychiatisées, 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 « malade ». Elle est, selon ses dires, rétablie. En fait, elle doute même qu'elle n'eut jamais été atteinte et croit plutôt que son hospitalisation prolongée contre son gré est due à de la discrimination raciale ainsi qu'à une question d'héritage familial. Femme financièrement aisée, elle pense avoir été victime d'intention malicieuse 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, elle fut volée de certains de ses effets personnels, mais la crainte que sa plainte soit encore perçue comme un signe de sa pathologie l'a empêchée de le dénoncer. : « *Je me suis fait voler. Mais j'ai fermé ma gueule pour pas qu'on m'accuse encore de délirer.* » (Juliette)

Percevoir ses 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 étaient perçus comme de la confiance et de l'amour

participe à l'isolement des personnes psychiatisées. Bien que chaque participant ait des expériences différentes face à leurs relations privilégiées, une reconstruction des barèmes, des limites et des possibilités d'interaction nous fut fréquemment rapportée.

4.4.2.4. 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 un objectif explicite de séparer le savoir du patient de celui de l'expert. Lorsque nous utiliserons la catégorie « personnel soignant » nous nous référerons plus particulièrement au personnel issu du réseau institutionnel de services de 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 réinsérer les usagers dans une société qui les exclut, sans toutefois avoir créé la rupture. Ainsi, nous n'inclurons pas ce type d'interaction 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 nul 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 catégorisée. Juste la manière qu'ils te regardent, t'as l'air faible, t'as tellement pas l'air fort, t'as tellement pas d'air d'avoir comme... Tu ne ressens pas un respect. En quelque part, tu te sens dévalorisé, comme si t'as pas de valeur. (Mirabelle)

Pendant la maladie, la personnalité est un peu couverte, mais moi j'trouve qu'ils devraient mettre l'emphasis 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. Dû à certaines caractéristique de Juliette, son dossier lui avait été transféré.

Elle [psychiatre] s'est mise à me gueuler, quand je te dit gueuler, là, c'était quelque chose. Fait que je lui ai dit : « C'est 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 considérait 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 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 n'étaient 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. Suite à une discussion 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 ordonnance judiciaire de soins (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 dû aller à Montréal afin d'obtenir une contre-expertise psychiatrique imposée par son assureur. Arrivée à son rendez-vous, le psychiatre lui explique qu'il n'aura 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. En effet, l'évaluation de son état mental était nécessaire pour qu'elle puisse recevoir ces prestations d'assurance invalidité. Suite à une 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 ces prestations, Catharina effectua une demande d'accès à ce rapport. À sa lecture, elle fut choquée des jugements que cet homme avait envers elle, car il ne l'avait rencontré 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, avec des habits 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 du à une condition médicale documentée. Elle exigea la réécriture du rapport, qu'elle obtenut, 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 négligences médicales qui ont eu de graves conséquences sur sa vie, bien que le Collège des médecins n'ait pas jugé valide ses plaintes. 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 vécu. Aujourd'hui de retour à la médication qu'il prenait antérieurement, il nous explique se sentir stabilisé, mais les séquelles de cette période sont encore au coeur 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 ce 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.

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. (Danny)
(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 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. Traduction libre)

Nous pouvons comprendre, à travers ces extraits d'entretien, la division qui se crée entre les participants et les personnes supposées 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 bienfaiteur. 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 cherchent 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.

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

Nous avons choisi de joindre ces deux « moments » de la carrière de l'utilisateur ensemble, 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 littératie 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 vu 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 informé 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 me 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 écouté, 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 de 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.

L'accès à des soins dentaires est également l'un des enjeux ayant souvent été mentionné. 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, depuis parfois plusieurs années, ou encore des plaintes pour maux de dents non-adressés, etc. 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 parvient pas à trouver un dentiste acceptant de le traiter. Il éprouve des douleurs parfois si accaparantes, nous raconte-t-il, qu'il a 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 de l'aide sociale de dernier recours, plusieurs dentistes choisissent de ne pas participer à ce régime ou sont réticents à accepter les personnes dont les soins à offrir sont plus complexes. Ainsi, Mohammed, lors de son entretien, nous implore de l'appuyer à trouver une solution à cette impasse qui contribue, selon lui, à aggraver à 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 de droit en santé (Action Santé, 2011).

Le manque, voire l'absence d'information, fut clairement identifié par un grand nombre de participants. Certains déplorent que les médecins vont recourir à la médication, sans discuter des alternatives, 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 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'assoient 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 drastiques, 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 la référer 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 continuerait de se détériorer. Son parcours pour obtenir du soutien médical est semé d'obstacles : elle nous confie avoir menacé son médecin de famille de se trancher les poignets devant lui s'il poursuivait à lui refuser une référence psychiatrique : « 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 garocher. » (Marthe)

Lors de notre présence dans l'OCSM, l'une des intervenantes due 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 aurais-tu fallu que je fasse une tentative de suicide pour avoir de l'aide ? Y aurais-tu fallu que j'aïlle 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 arrivait 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 « badtrip ». 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 désirait en obtenir. 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 où 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 ses enjeux étaient de nature très intime et 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 correspondent 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.

Ils 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 alternatives, ne seront pas en mesure d'effectuer une décision consciencieuse, alignée avec 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'organisation des services en santé mentale s'est constituée ne sont donc pas respectés. Ainsi, la structure ne peut qu'en être fragilisée ; 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.

4.4.2.6. 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'elle devraient précisément se situer au centre

de leur accompagnement. Avant de soumettre les extraits d'entretien provenant de 13 des 18 participants aux entretiens semi-dirigés, que nous avons sélectionné pour leur frappante transparence, nous souhaitons 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, artistique, d'une grande créativité, fabriquant des décorations pour sa chambre avec tout ce qu'elle trouve : ossements de poulet desséchés, morceaux de tissu multicolore, etc., autrement dit, un cahot 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 demi dépassés par son bordel, à demi 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'alternative 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 se détériora. 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. Éventuellement, l'état psychotique aggravé de Lilou força les intervenants à interpeler la police pour l'application d'une P-38. Pendant son hospitalisation imposée, elle fut médicamentée sans son consentement, mais elle maintenait son discours en ce qui avait trait au suicide en cas de médication forcée. Il était clair qu'elle voulait des alternatives, 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. Il avait obtenu une autorisation de soins et d'hébergement qui 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, elle 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. Ils ont plutôt blâmé Lilou, seule responsable de son malheur. Le refus d'une forme de traitement ne devrait pas excuser l'abandon d'une personne à son sort. Nous restons extrêmement marquée du 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 événement 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 à 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 ces difficultés – « À quoi bon ? », nous dit-elle, découragée – et ce bien qu'elle nous confie à maintes reprises ses inquiétudes face à l'aggravement de ses symptômes qui mettent en péril à la fois son bien-être et sa santé. Les comportements qu'elle-même considère 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 a-symptomatique], 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 plus souvent qu'autrement, selon nos participants, interprété par le personnel soignant comme des pleurnichements, des caprices qui ne sont pas dignes d'attention. Ainsi, tel que le relate Maddy, les usagers apprennent à se taire au risque qu'ils il soient ignorés : « 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, tel que le révèle ces deux extraits d'entretien.

J'me sens fragile. J'ai besoin d'antidépresseur, 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, 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 son problème 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 leur 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 garochais partout, j'étais après devenir folle. Il ne voulait pas m'écouter. (Doris)

N'importe quoi je disais, il me croyait comme une crise 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)

No matter what I say to these people [personnel soignant], 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 [psychiatre] 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. (Danny)

(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. Traduction libre)

Tel que le souligne les participants, le prétexte du « temps », ou plutôt le manque de celui-ci, 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 caquasser, 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, toutes recommandations qui leurs 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.

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. (Danny)

(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. 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 : « o.k. 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 supposés les appuyer.

On a besoin du monde pour nous aider, pas qui font semblant de nous écouter, parce qu'il 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 faite blessée 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 attaquée 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'utilisateur, ceux qui l'entourent, devraient lui fournir les outils pour parvenir 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 chloroforme. (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, plus souvent qu'autrement, était la médication. Nous avons pu observer cette adaptation, car les participants entre eux utilisaient un autre type de vocabulaire. De plus, souvent suite au dévoilement de notre propre diagnostic psychiatrique, ces derniers transformaient leur façon de nous parler, utilisant un discours plus confiant, se dégageant de la victimisation et se référant à eux-mêmes autrement que par un vocable biomédical.

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 fut attribué. Dans un des OCSM, un des moments que nous préférions était la joute hebdomadaire de sport auxquels 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'autre, 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.

4.4.2.7. 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 avons pensé que les participants auraient entretenu une relation plus négative à leur étiquette. Il 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 autant d'attention. En fait, ils préféreraient nous raconter les affects, les événements qu'ils vivaient, les traitements qu'ils recevaient et la médication qu'ils consommaient, sans que le diagnostic soit spécifiquement rattaché à ces éléments. Par contre, il est inévitablement lié au parcours puisque les services s'organisent en partie autour de celui-ci.

Marie nous explique que son mal-être fut nommé schizophrénie. Ainsi, c'est l'Autre qui surnomme son état d'être en terme pathologique : *« Je savais pas que j'étais schizo, moi je pensais juste que j'étais pas bien dans ma peau. »* (Marie) Patrick apprécie jouer du piano, mais comme la ressources d'hébergement ne lui fournit pas de partitions, il joue toujours la même chanson. Lorsque Rock, 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 Rock, 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 toutes actions ayant dérangé l'entourage.

Maddy a eu plusieurs problématiques de dépendance au cours des années : alcool, jeu de hasard, etc. Elle a donc fréquemment emprunté de l'argent à ses enfants. Elle admet les avoir négligés. Ces 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 trouble bipolaire. 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 toute sorte de diagnostic, comme schizo-affectif, 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 étiqueté : 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 personnalité limite ou les groupes de soutien par les pairs pour les personnes ayant un diagnostic de trouble bipolaire. 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, celui 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.

4.4.2.8. 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 autorisation judiciaire de soins (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 identifier les médicaments qu'ils consomment. Ils ne sont souvent pas informés des causes de la prescription, ni des effets secondaires qui sont liés à un type de médicament particulier.

Bien que la majorité des participants incluent leur ingestion 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 leur 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'ils n'étaient pas ouverts aux alternatives qui pourraient leur permettre une vie plus active et plus équilibrée. La prise quotidienne de la médication 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 que 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 plutôt qu'améliorer son état mental, ils nuisaient 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 leur piqure, 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, elle fut obligée de 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 au niveau 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 (...) 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 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 sur-médamentent.* » (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 prescrivaient 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 effectué 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'il soit stabilisé aujourd'hui, 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 débiter 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 les effets secondaires de ceux-ci lui semblaient plus néfastes encore que sa symptomatologie. 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 n'est pas pentoute 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 suite à sa rencontre avec un organisme communautaire l'ayant informé de ses droits et avec des groupes d'entraide pour entendre 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 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 événements tragiques, des séparations, du harcèlement, entre autres. Ainsi, suite à 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 est 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. (...) Selon 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. Prend tes pilules, reste chez-vous, pis dort.* » 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 adresse 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 pour se permettre ce type de services, ni la possibilité d'y accéder. Plus souvent qu'autrement, 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.

4.4.3. Le rapport à la société

La socialisation transparaît dans le rapport que l'utilisateur 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 situe 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'utilisateur 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.

4.4.3.1. Négation des droits

La Charte des droits et libertés 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 psychiatisées, telles que 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 », que 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 fut expulsé de son logement. Il dut donc 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 psychiatisées. Leurs règles de fonctionnement, trop rigides, ne tenaient pas

compte des enjeux particulier 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 refuge, invoquant prévenir certains types de « commerces » illicites possibles dans leur établissement, avait confisqué la médication de Bernard, faisant en sorte que son état mental se détériora rapidement. Le fonctionnement de l'organisme et ses intervenants, sans que cela ne soient leur 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 n'accuse le blâme.

Je suis aller 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 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 répétait que son institutionnalisation avait été décidée « dans son meilleur 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 imposer 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, au contraire elle l'avait dégradé. Ainsi, il considère que ses droits à la liberté et à son intégrité n'ont pas été respectés. Il n'a jamais consenti à être évalué, ni hospitalisé.

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. (Danny)

(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. 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 piqué. 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 à la fois 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 n'est rien, on est pas des êtres humain, on est des animaux. Pis des crises et des crises que les gens piquent [autres patients internés] là. (...) Jamais ils auraient piqué ces crises là si ces gens là auraient eu les soins qu'ils méritaient. » (Juliette)*

Pour les participants, la réalisation souvent brutale 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'utilisateur de service de 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 (AJS). C'est donc le personnel de l'hôpital qui sélectionna son lieu de résidence, mais plus encore, qui c'est lui qui a le pouvoir de décider des endroits où il peut découcher. Le père de Patrick résidait à plusieurs kilomètres de la ressource d'hébergement dans laquelle il vivait. Ainsi, occasionnellement, son père venait le chercher afin qu'il puisse y demeurer la fin de semaine. La semaine précédant l'évènement qui sera raconté, Patrick avait vécu une altercation violente avec un autre résident de l'organisme. Comme il avait consommé de l'alcool - ce qui lui était interdit par son équipe de soins – il fut considéré coupable d'avoir enfreint les règles et dû porter l'entière responsabilité de l'incident. Ainsi, pour qu'il puisse conserver le « privilège » de résider à la ressource communautaire (et donc ne pas être ré-hospitalisé ou transféré dans une ressource intermédiaire para-hospitalière, structures au sein desquelles les conditions de vie quotidienne sont 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 dépendance,

d'effectuer des excuses aux autres résidents et d'être complètement abstinent. Devant ces menaces à son bien-être, 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 aurait 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 désespéré 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 régler cette impasse, le père de Patrick dut ultérieurement signer un document au sein duquel il s'engageait à ne pas consommer, ni même 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 la gestion du risque. La relation entre Patrick et son père aurait donc pu être mise en péril parce qu'il a fait preuve d'un comportement déviant des normes acceptées par l'institution (être psychiatisé 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.

4.4.3.2. 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 participe 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 concentraient 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 ces derniers préfèrent 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 au réseau de services institutionnels pour obtenir du soutien. Elle nous raconte les multiples tentatives d'accès aux services qu'elle a effectué au cours de son parcours. À 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 nous avoir exprimé explicitement 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 l'insinuer. 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 teint également toute la discipline de la psychologie.

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. (Danny)

(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. Traduction libre)

Nicolas admet qu'au départ, il s'est entièrement livré au personnel soignant. Son état dépressif étant 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 lui exigèrent une contre-expertise psychiatrique, il fit donc confiance au professionnel à qui il expliqua sa situation. Il était convaincu que celui-ci aurait son bien-être à coeur et que son expertise médicale coïnciderait avec une évaluation adéquate de son état mental – après tout, son médecin et psychiatre traitant avaient tous deux jugé qu'il était inapte à un retour au travail, et ils étaient tout deux des experts médicaux. Lorsqu'il reçut la lettre de son assureur le décrétant apte à un retour immédiat au travail, bien que cela allait à l'encontre de l'avis des personnes en charge 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 surpris 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 décision, 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 voué déontologiquement à 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 » (...) Fallais-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 ils leur nuisent.

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)

De l'ensemble de nos participants, très peu eurent des commentaires particulièrement élogieux à nous offrir du personnel soignant qu'ils ont 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 alternatives de

traitement à leur patient, parfois hors du domaine strictement médical, ce qui était apprécié. Cependant, la forte carence de médecins généralistes en Outaouais (plus encore de ceux ayant une spécialisation en psychiatrie), fait 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, plus que d'avoir perdu confiance dans le système de santé, et plus spécifiquement dans les services en santé mentale, les participants manifestaient de la méfiance face à l'ensemble des institutions publiques : système de justice, MESS, service de police, bref, l'État au sens le plus large du terme.

4.4.3.3. Redéfinition de la normalité

Recevoir un diagnostic psychiatrique implique d'inclure un nouveau filtre qui contribuera à ternir quelque peu son image. En effet, le fait d'être dorénavant associé au « monde de la santé mentale » n'est habituellement pas un événement 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, identifiant dès lors la source de leur souffrance et ce qui expliquerait les difficultés rencontrées, ce soulagement n'était généralement que de très courte durée. L'entrée dans les services de 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'utilisateur doit dès lors redéfinir ses attentes, le concept de la justice ou encore re-codifier 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 conserver sa vie privée, pour ne nommer que ces éléments. Ainsi, une situation qui aurait pu être jugée embarrassante - telle que 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 fut utilisée pour un autre item que celui qui avait été approuvé préalablement - devra dès lors être re-codifiée comme « normale ».

Les intervenants utilisaient d'ailleurs souvent cette référence à la normalité des procédures. Prenons l'exemple décrit ci-dessus. Si l'utilisateur souhaite retirer de l'argent de son compte bancaire afin de s'acheter, par exemple, des cigarettes, et que l'intervenant accepte, il doit sortir le montant permis et acheter l'item autorisé. Si l'utilisateur, 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'utilisateur 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'utilisateur selon ses besoins. Ces pratiques sont présentées comme étant « normales » et inévitables. La faute de l'expérience désagréable vécue par l'utilisateur lui sera attribuée (il est donc jugé responsable d'avoir pris la décision de « désobéir » aux règles et donc 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, qu'un adulte ait à se soumettre ainsi à des pratiques de contrôle et de régulation à

un niveau microsocial (Moreau, 2009), les pratiques de micro-pénalités (Foucault, 1975) qui sont instituées au sein du réseau de services participeront graduellement à redéfinir la normalité.

Les techniques de réadaptation, qui furent souvent invoquées par les intervenants et le personnel soignant, rassemblent une série de pratiques servant à encourager la redéfinition de la normalité pour les personnes psychiatisées. 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, adhérence 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 de 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 au sein des 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'opposée des normes sociales actuelles. L'apparente passivité des personnes psychiatisées 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 faire sens de 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 relation amoureuse, 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'va 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 racontée sa première psychose, wow toute une psychose ! Ce n'est cependant pas ce qui m'a frappé 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 ce 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 surpris lors de notre terrain fut de constater la différence entre les personnes venant de débiter leur carrière et ceux l'ayant entamé depuis plusieurs années quant à 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 des derniers mois, vient s'asseoir devant notre bureau pendant que nous écrivons une entrée dans notre journal de terrain. Curieux, il nous demanda si nous avons écrit des données sur lui. Nous avons répondu dans l'affirmative et nous lui avons lu le passage suivant que nous venions d'y inscrire :

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 devient songeur. Il nous interroge à savoir pourquoi nous avons écrit ces informations plutôt que d'autres. Nous lui expliquons notre démarche. Alors, il décide de répondre à nos questions en nous expliquant que c'est parce que les activités proposées pendant les réunions ne sont pas vraiment intéressantes et que les résidents choisissent les « meilleures des pires », mais que tout compte fait, c'est « *plate* » [expression du participant] de sortir avec des intervenants. De plus, il estime que de vivre avec des personnes qu'il n'a pas choisies, avec lesquelles il n'avait pas nécessairement d'affinités, qui sont d'âge, de sexe, de diagnostic variables, implique qu'il n'a 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 poursuit en disant ce qu'il apprécierait réellement faire et nous nomme les limites qui lui sont imposées, l'empêchant d'ainsi se divertir.

Éric venait tout récemment de débiter 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 et se baigner dans le lac, sortir avec des filles de son âge, faire de la planche à roulette 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 d'alternatives 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 des participants. Ils n'ont pas d'autres choix.

4.4.3.4. La notion de choix

Les discours officiels que nous avons pu entendre au sein de notre terrain relatif 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 l'inaptitude, ce droit pourrait leur être temporairement retiré, mais que l'ordonnance d'un juge devra autoriser cette pratique. Ces discours ne représentent cependant pas ce que nous avons pu observer et ce que nous ont témoigné 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 : option privilégiée par l'institution (OPI) ou l'hospitalisation, OPI ou l'arrêt complet des soins, 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 les comportements des usagers de leur service. Ainsi, le fait que le « choix » appartienne à l'usager (bien que ce celui-ci soit limité et balisé par les structures, leur personnel, les règles de fonctionnement, les ordonnances judiciaires, etc.) est utilisé comme mesure de contrôle, bien souvent à l'insu des personnes sous leur 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 autorisation judiciaire de soins (AJS) qui incluait une obligation d'hébergement l'exigeaient. Parfois aussi, ils n'avaient nulle part d'autre 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 suite à 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 à cause 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 médicamenteux. De plus, 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 contact 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. 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 rare, 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, 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 à 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 effectueront d'importants efforts 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 dont 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, tel que des

maisons de chambre, des ressources intermédiaires dont la gestion est très rigide, des familles d'accueil, 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 retourné 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 les avait écoutée, elle n'aurait pas été en mesure de se rétablir, car elle aurait dû vivre dans des conditions de logement qu'elle considère médiocre : « *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 invoqué 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 leur discours qui témoignait de leur manque de confiance à son égard. Ils n'ont pas considéré les impacts 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'utilisateur dans son parcours. Même lorsqu'ils sont insatisfaits des traitements reçus, la majorité des requêtes pour changer d'intervenant ou de personnel soignant n'est pas accordée. Habituellement, selon l'expérience rapportée des participants, les requêtes sont soit ignorées ou 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 (tel que d'être ignoré, sermonné, 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'utilisateurs 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 invalidées. L'insatisfaction face aux services est rarement considérée 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'utilisateur 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 obtenue avec une infirmière spécialisée en psychiatrie suite à 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 l'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'utilisateur n'a d'autre option que de s'ancrer dans le présent et se soumettre aux aléas d'un système qu'il ne comprend pas. La personne et ses besoins ne sont pas au centre des pratiques, se 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 ses 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 ultimes à une carrière qu'ils n'ont d'aucune

façon choisi de vivre. : « *Choice is the most important word in the English language. I know that now.* » (Danny)³⁵

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 ». L'entrée dans le « monde de la santé mentale » l'en dérobe. 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.

4.4.3.5. 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, parmi celles-ci les personnes utilisatrices de services de santé mentale. La pauvreté empêche l'individu de participer pleinement à la société. Sa citoyenneté est dévaluée et pour les participants, elle engendre une

³⁵ *Choix est le mot le plus important de la langue anglaise. Je le sais maintenant. Traduction libre*

aggravation des problématiques associées à la maladie mentale. Elle est un frein important à l'insertion sociale et au rétablissement. Tout comme le fait d'avoir reçu un diagnostic psychiatrique, la pauvreté engendre la stigmatisation et la marginalisation. Leur pauvreté participe à 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 se situant à l'écart des 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 Outaouais, etc. Les participants transigent 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 », tels que la collecte de bouteilles ou 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. Ils me donnent 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 réussisse 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 de les échanger pour quelques centimes. 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 qu'il a aujourd'hui étant 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 résoudre : *« 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 a transigé d'un emploi à l'autre pendant plusieurs années : des emplois payés 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 qui en ont découlées 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 la région, jusqu'à sombrer dans une dépression. Sa pauvreté est devenue son métier, nous avait-elle raconté. Chaque jour, il faut trouver une manière 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 précarité, j'ai tout dépensé mes REER. J'ai fait une demande d'aide sociale, ils m'ont refusé parce que j'avais 1000\$ en banque. J'étais plus capable de payer mon loyer, j'ai fait une autre demande au b.s. pis celle-là, ils l'ont accepté. 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 même de changer son positionnement social, elle enferme 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.

4.4.4. Synthèse des « moments modulateurs »

Dans cette section, nous avons présenté un certain nombre de moments modulateurs ayant conduit 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, vivre un jour à la fois, la redéfinition des critères de bien-être et l'internalisation des discours dominants. D'autres 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 d'inaccessibilité des services, l'absence d'écoute, le diagnostic et la médication. Enfin, certains « moments » agissent sur l'identité en modifiant la manière dont l'utilisateur 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 pré-établi et avec la même intensité. Cependant, ces moments sont contraignants pour l'individu et contribuent à faire correspondre une part de leur personnalité, leurs comportements et leur fonctionnement quotidien, à ceux désirés par l'institution : leur agencement créent l'« usager de services de santé mentale ». En ce sens, c'est l'expérience des moments modulateurs de la carrière, dont les composantes furent décrites ci-dessus, qui façonne le sujet, qui l'assujettit afin que ses besoins et aspirations puissent être conformes à des prérogatives s'éloignant en fait du rétablissement, du bien-être et l'insertion sociale effective.

Les participants interrogés éprouvent des difficultés à reconnaître les forces qui les assignent à ce rôle et qui les lient dès lors aux institutions, mais ceux-ci sont 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 faire sens de leurs expériences négatives. Chacun d'entre eux a manifesté un potentiel de résistance, souvent latent, mais toujours perceptible à travers leurs comportements quelque peu rebelles, tels que le refus de se conformer à certains règlements, par leurs épisodes de crises de colère et leur 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 ces expériences en ce qui a trait à l'analyse 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 la section suivante, nous aborderons plus en profondeur la façon dont les relations de pouvoir externes à l'expérience immédiate des usagers s'infiltrant dans les interactions pour assurer leur maintien et affaiblir la critique.

5. Le contexte « *extra-or-trans-local* » : regard sur les relations de pouvoir

Les « moments modulateurs » du soi qui transforment la personne au cours de sa carrière d'usager, 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 du réseau de services de 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 psychiatisées.

Afin de mettre en lumière cette trame rendue invisible qui se camoufle derrière les discours officiels et qui organisent l'expérience des usagers, nous avons effectué dans un premier temps une analyse de la documentation ayant été produite par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) ayant pour objet les orientations à suivre dans la sphère de la santé mentale, 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 l'évaluation de l'offre de services en santé mentale en Outaouais et plus spécifiquement, 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 (Agence de la santé et des services sociaux-ASSS) et les Centres de santé et services sociaux (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, tel que relaté dans notre méthodologie, au CSSS de Gatineau et à son réseau de services. Cependant, il est à noter que l'organisation que nous présentons et qui était en vigueur lors de notre cueillette de données fut 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. Tel que 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 centre de santé et de services sociaux (CSSS) au cœur de ces RLS en leur conférant une responsabilité populationnelle. (www.msss.gouv.qc.ca/reseau/reorganisation)

Ainsi, cette réforme vise à re-centraliser 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 pourrions pas les inclure dans cette thèse, cette fusion étant actuellement 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 psychiatisées, nous avons pu constater au cours de nos observations que d'autres instances étaient également impliquées, dont le Ministère de la Justice et le Ministère de l'Emploi et de la solidarité sociale (MESS), car chacun d'entre eux possède des programmes ou des lois ciblant spécifiquement les personnes psychiatisées. 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 reddition de compte des organismes communautaires mettant en péril leur autonomie.

5.1. Ministère de santé et de services sociaux

Le titre du rapport annuel 2012-2013 du CSSS de Gatineau est : *Un virage vers l'accessibilité*. Dans la section « Mot du président et du directeur » (p. 5), 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 vocabulaire 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 compte au Directeur général du CSSS de Gatineau, sont difficilement conciliables avec les préoccupations des usagers, comme nous l'avons vu précédemment, et sur 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 au niveau de l'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'a pas été respecté (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, tel que nous avons pu l'observer dans 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, fait 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. Godmaine, 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'hospitalisation...) de leurs services ne correspondent pas exactement aux prescriptions gestionnaires, mais que les ressources attribuées (matériels, personnel, type de suivi, etc.) aux programmes se basent sur celles-ci malgré 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 service. Ces personnes se retrouvent dans ce service parce qu'il n'y en a pas d'autre pour les recevoir. (CSSSG, 2013, p. 133)

M. Godmaine évoque également une pénurie de personnel pour expliquer l'impossibilité d'atteindre le nombre de suivis auquel les services de première ligne s'était engagé. 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 faisant en sorte 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 empêchant 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'utilisateur 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 de santé mentale, incompatibles avec les besoins des utilisateurs. Autrement dit, si nous pensons qu'accroître le nombre de personnes pouvant bénéficier d'un suivi soit d'une très grande importance, il est également nécessaire, voire primordial, de veiller à la qualité de ce suivi et sa correspondance avec les besoins réels des personnes psychiatriquées. Ces données devraient également être considérées au sein de la reddition de compte.

Cependant, notre analyse du contenu des rapports d'activités 2012-2013 et 2013-14 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 améliorer leur condition d'existence. Ceux qui, du moins, s'y engagent librement cherchent l'accroissement de leur bien-être et l'atteinte d'un équilibre qui leur fait sens. Toutefois, selon ces rapports, les objectifs gestionnaires d'une hospitalisation sont de stabiliser la symptomatologie et augmenter le niveau de fonctionnement : de l'hôpital de jour, de réduire le recours aux services d'urgences, d'écourter la durée d'admission et d'éviter une hospitalisation en 24 heures; du suivi d'intensité variable (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 suivi (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 ceci 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 néo-libérale.

L'expérience de l'utilisateur, qu'elle lui soit bienfaisante ou délétère, ne semble pas au centre des préoccupations, bien que le MSSS affirme que l'approche d'intervention privilégiée doit

d'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'utilisateur. 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'il 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 raconté par les participants, pensons notamment à Danny (p. 194) et Doris (p. 304). 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.

5.1.1. Lean Santé

D'ailleurs, en concordance avec l'idéologie véhiculée par la Nouvelle gestion publique (NGP), le MSSS s'est engagé à soutenir l'implantation d'une démarche de management Lean, le Lean Santé, au sein du réseau québécois de la santé. Ainsi, l'implantation de cette approche axée sur la réduction des dépenses, l'efficacité et l'efficacités 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 actuel de la santé et des services sociaux, Gaétan Barette, 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'Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais (ASSS), Jean Hébert. Le Ministre Barette 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 ». Cependant, tel que le souligne Weiner (2004) (dans Waring et Bishop, 2010), « managerial practices [tel que l'approche Lean] 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 » (p. 1334).

L'origine du modèle de gestion Lean remonte aux années 50, par la conception du Toyota Production System (TPS) développé par un ingénieur de l'entreprise japonaise d'automobile Toyota. Radnor, Holweg et Waring (2012) expliquent brièvement l'objectif de cette forme de management : « 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. » (p. 364) Ce modèle se retrouvait, jadis, plus fréquemment dans les entreprises industrielles. Toutefois, de plus en plus d'institutions de services l'ont adopté aujourd'hui, même si ces techniques managériales, fondées sur des modèles organisationnels hiérarchiques et mécanistes, sont particulièrement inadéquates en matière de services humains complexes (Dupuis et Farinas, 2010). En effet, selon ces auteurs, ces organisations, pensons notamment aux hôpitaux, aux centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), etc. :

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, ces techniques [...] ont pour effets d'affaiblir l'engagement du personnel et minimiser la place du jugement. (Dupuis et Farinas, 2010, p. 52)

Par ailleurs, tel que le souligne Bruère (2012), de nombreuses études suggèrent 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'elle provoquera d'importantes améliorations au niveau des situations de travail, mais son évaluation subséquente suggère plutôt l'inverse. Par exemple, tel que l'ont souligné Clot et Litin (2008), 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, Mme Régine Laurent, présidente de la Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec, considère que cette méthode pourrait même contrevenir au Code de déontologie des infirmières. Ainsi, l'Ordre des infirmiers et infirmières du Québec (OIIQ) a cru nécessaire de rendre public leur 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 découle 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. (OIIQ, 2012, p. 2-3)

L'OIIQ est donc critique du Lean, rappelant qu'aucune méthode d'optimisation ne devrait empêcher le personnel infirmier d'utiliser son jugement clinique. Elle exige l'implication de la Direction des soins infirmiers (DSI) dans l'ensemble des étapes du processus de réorganisation, et invoque les responsabilités qui leur ont été octroyées par la *Loi sur la santé et les services sociaux* (LSSSS). Elle rappelle finalement son devoir de protection du public et exhorte ses membres d'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 ne 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 de la 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 leur retrait des différents projets d'organisation du travail de type Lean en cours dans leur établissement. Un sondage effectué auprès de leurs membres montre le peu, voir 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 leur 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 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 de gestion de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), reposait sur les résultats d'une recherche qu'il avait effectué auprès des

employés syndiqués d'un CSSS de Montréal, intitulé *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 d'adresser 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 de vie chez les membres de l'APTS, de la Confédération des syndicats nationaux (CSN) et 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 source de souffrances 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 dans le monde industriel. (*Ibid.*, 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 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 ci-haut, n'est pas, dans un tel contexte, en mesure de respecter les exigences minimales requises pour offrir des soins de qualité aux usagers de leurs services. Bien que le Lean ne soit pas à lui seul la cause des doléances des participants, son implantation participe cependant à éloigner le personnel soignant des usagers sous leurs soins, ce que nos participants ont témoigné à diverses reprises. Bien entendu, l'absence d'écoute, le recours accru à la médication, le peu d'attention dont font preuve le personnel soignant à l'égard des usagers ne peuvent être entièrement attribués à ces techniques managériales³⁶, mais elles contribuent cependant à aggraver la présence de ces méfaits dans le réseau.

Ainsi, tel que l'ont affirmé Dupuis et Farrinas (2010), la normalisation des processus de

³⁶ 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.

travail et celle des résultats n'engendrent pas les effets escomptés. En effet, les sciences de l'organisation ont plutôt développé des systèmes de fonctionnement se limitant aux tâches analysables, stables, répétitives, facile 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 forte chance que ce soit l'inverse et que le managérialisme réduise la capacité de ces institutions sociales à accomplir adéquatement leur fonctions dans la société. » (p. 54) Déjà en 1997, 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 » (p. 124).

Nous considérons donc que les expériences des usagers de services de santé mentale découlent en partie de cette approche de management issue de l'idéologie de la NGP, une vision, qui est somme toute, insistent Bezes et *al.* (2011), à une visée à court terme et une approche productiviste des orientations gouvernementales. Nous croyons que l'adéquation entre la méthode Lean et les relations de services est due au fait qu'il existe un 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'utilisateur (Caroly et Weill-Fassina, 2004). Il existe un conflit évident entre la logique de service et la logique commerciale, ce qu'avait d'ailleurs souligner Goffman dans *Asiles* (1968), car l'utilisateur 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'utilisateur type », le « consommateur de services de santé ». Or, selon cette rationalité, il ne pourra pas être

adressé 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 ces actions en terme de bénéfice à 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 pré-balisée, souvent peu alignée avec les besoins et le bien-être de la personne ciblée. Mais cet « usager », à l'instar de l'idéal-type de Weber ([1904] 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 *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) invoque 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, minuté 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 obsessionnelle.

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) : « [...] nous ne pouvons cautionner des pratiques qui mettent un frein à la qualité des interventions au profit d'une cible chiffrée, soit en terme de temps, de nombre de rencontres ou méthode à utiliser. » (p. 3). Le personnel du

réseau, pas plus que l'utilisateur semble-t-il, ne sont écoutés, et seuls les besoins de fonctionnalité du système sont adressés. Les soins sont donc centrés sur les actes à effectuer sur la personne ciblée, 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 managériale n'est pas la seule à activer la carrière de l'utilisateur. Comme nous l'avons mentionné, elle est un élément participant dans ce processus d'objectivation de l'utilisateur. Son implantation, relativement récente, ne fait qu'accroître les conséquences d'un processus qui était déjà en cours dans l'organisation des services de santé mentale. Cependant, nous avons cru pertinent de souligner son influence et de la 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 de santé mentale.

5.1.2. Les « actes » du personnel

Le personnel du réseau de services de 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 du réseau de services de santé mentale en fonction de leur adhésion à un ordre lié à leur 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 manoeuvre 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 des temps et des mouvements, qui excluent

presqu'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 évaluable. Cependant, tel que le souligne les militants Martin et Boissel (2014, blogs.mediapart.fr) : « 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 » évaluable 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 pallier, ces données cheminent verticalement vers le haut. De plus, 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 décrit 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 aux 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 comme consignes de les respecter). Les participants à notre étude nous ont fréquemment partagé leur insatisfaction face à leur parcours de soins, leur méfiance face au personnel soignant, cherchant à comprendre les raisons ayant motivé leurs actes à leur égard. Toutefois, les professionnels n'ont souvent pas vraiment d'autres options que de suivre les prescriptions en provenance de leurs supérieurs (bien que tel que 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 leurs sont attribuées, les professionnels du réseau aborderont l'utilisateur à travers ce qu'Agozzino (2010) nomme « un système d'incompatibilité de type "adulte malade" » (p. 135). 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, tel que le souligne Agozzino, résiste à laisser l'aidant pénétrer ainsi son identité psychique. Comme l'ont soulevé nos participants, ils [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 de professionnel 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 qui leur sont exigées, 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'utilisateur. En effet, Loriol, Boussard et Coraly (2010) présentent l'utilisateur du point de vue de son utilité face à la validation

professionnelle. L'utilisateur, en ce sens, sera perçu comme :

un co-producteur, auquel les professionnels tentent d'imposer leur propre légitimité. Ces derniers créent ainsi une distinction implicite entre « bon » (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 oeuvre de l'idéal professionnel) usager (p. 1).

L'utilisateur devra donc être « convaincu » du bien-fondé de leurs interventions (somme toute arbitraires, puisque régulées par des fonctionnaires qui par leurs exigences de performance et 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, puisse cela est « pour son bien ».

Agozinni (2010) 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 » (p. 135). De ce fait, nous pouvons comprendre que la prise en charge institutionnelle en santé mentale module l'identité de l'utilisateur. Les actes du personnel soignant agissent à désorganiser le rapport à soi des personnes avec qui elles interagissent dans leur fonction d'aidant. Leur intérêt est avant tout pour la tâche, fait exacerbé par l'accroissement des redditions de compte qu'exigent les pratiques gestionnaires privilégiées par la NGP. Par conséquent, afin de répondre à des critères de performance qui ne sont pas directement, voire qui n'ont aucun lien avec le bien-être des usagers, le personnel renforce son contrôle sur la relation. L'interaction ainsi orchestrée crée chez l'utilisateur

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 leurs droits : d'être informé, de choisir, de consentir ou 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 au niveau de la pratique. En effet, Clément et Gagnon (2013), suite à 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. » (p. 71). Toutes les notions morales faisant l'objet d'un droit reconnu aux usagers sont constamment redéfinies ; la signification de ces droits est héritée 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 rendent 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 interpellés, ni consultés quant à la signification que pourrait prendre ces droits au sein des institutions. Par exemple, depuis 2008, l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) a formé, à travers le Programme québécois Pairs-aidant réseau, 135 personnes ayant ou ayant vécu des troubles de

santé mentale afin qu'ils puissent agir à titre de pairs-aidant dans leur communauté. De ce nombre, 50% ont depuis été embauchées dans le réseau (Delorme et Gilbert, 2014). Cependant, leur rôle se limite, selon la recension des écrits présentée par Repper et Carter (2010), à servir de modèle et de soutien au rétablissement³⁷. 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 n'interroge pas le fonctionnement ou l'organisation globale des services. L'intervention des pairs-aidant se limite plus souvent qu'autrement au simple accompagnement individuel. Ainsi, nous croyons que l'intégration des pairs-aidants au réseau est certainement bénéfique dans le parcours individuel de certains usagers, mais nous demeurons sceptique quant à leur possibilité d'interroger et de transformer les pratiques puisque leurs tâches restent largement de l'ordre du relationnel. Leurs « actes » sont donc plutôt similaires et en continuité à l'ensemble du personnel soignant. Ils n'agissent pas autant 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 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 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'usagers, mais participaient à les maintenir dans leur carrière, afin qu'éventuellement,

³⁷ Le texte de Repper et Carter (2010, p. 13) propose également la définition de Mowbray et al. (1997) 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 de se retrouver dans le système et d'apprendre à maîtriser des stratégies d'adaptation avec succès » (p. 398).

ces dernier s'y alignent.

Nous avons fréquemment été interrogée, lors de notre recherche, mais plus encore depuis le début de nos études doctorales, sur notre statut « supposé » de pair-aidant, de patient-formateur ou patient-chercheur. Nous croyons que cela est dû à notre choix de dévoiler notre propre expérience de personne psychiatisée, 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 nos réserves quant à l'approche axée sur le rétablissement privilégiée par le *Plan d'action en santé mentale* (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 réseau des personnes qui lui seraient résistantes, les usagers dont l'équilibre est (selon leur propre évaluation subjective) stabilisé devraient activement prendre part à la gestion du réseau de services. Delorme et Gilbert (2014) croient d'ailleurs qu'afin de réellement améliorer la qualité des services de 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'utilisateur, 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'utilisateur puisse être planifiée et évaluée par l'utilisateur. (Delorme et Gilbert, 2014, p. 59-60)

Tel que le souligne Venne (2014), nos sociétés contemporaines ont compté davantage sur les progrès des sciences 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 de santé mentale et les cadres supérieurs des établissements responsables d'offrir des services de 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 au niveau de 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 et professionnels avaient ciblé des priorités différentes. Cependant, leur rencontre, accompagné d'un médiateur, a permis à chacun des groupes de réviser, comprendre et ajuster leur perception et arriver à un accord.

Mettre en place des mécanismes et des pratiques institutionnelles régulées qui permettraient d'accorder plus de pouvoir aux usagers devraient, à notre avis, être l'une des priorités d'action du prochain *Plan d'action en santé mentale* (2015-2020). 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 cette thèse, 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.

5.1.3. 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, p. 210) l'avait jadis souligné, la médecine telle qu'elle s'est constituée historiquement est une stratégie bio-politique. La médicalisation et la santéisation (p. 16) 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, s'exerce à travers sa capacité à structurer le champ d'action du sujet. Il intervient donc 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 le ramener à la norme par un ensemble de techniques et de dispositifs. 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 les marginalisant) ou reformater (en les médicamentant, les redressant) ceux qui résistent à l'emprise du pouvoir de 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 psychiatisées, l'emprise du biopouvoir est décuplée, car leur état mental et la chronicité associée aux pathologies psychiatriques, les excluent indéfiniment de

la santé, telle que 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 droit, n’est-ce pas l’ultime sacralisation de ceux qui en 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 ré-hospitalisation 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 professionnel. Leur identité modulée les enferme dans un rapport ambivalent à soi, à l’autre, à la société ; ces rapports sont transformés au cours de la carrière. Leur diagnostic les a rattaché à une institution donc l’objectif principal est de les normaliser. Ainsi, dorénavant, ils ne pourront « être » et par là-même se comprendre, sans ces repères ayant pénétré leur identité.

5.1.3.1. Le Collège des médecins

La discipline médicale s’est également dotée de structures et de discours pour maintenir et

élargir la portée de son pouvoir. Au Québec, les médecins se sont offerts un statut professionnel privilégié sous le couvert du maintien de l'autonomie professionnelle et la « protection » du public, à savoir le Collège des médecins (CDM). Profession de services exclusifs, seuls les membres du CDM du Québec ont le droit d'utiliser le titre de médecin et d'exercer la médecine. Travailleurs indépendants, ils ne sont pas considérés comme membres du personnel des établissements publics (LSSSS, art. 236). Ils ne sont donc pas soumis aux dispositions du Code du travail, ni de la *Loi sur les normes du travail*. Leur exercice est réglementé par des textes législatifs (*Loi médicale*, Code des professions, etc.). Ils sont rémunérés majoritairement par la Régie de l'assurance-maladie du Québec, et non pas par l'établissement au sein duquel ils pratiquent leur profession. Les hôpitaux dans lesquels ils pratiquent leur décernent un privilège d'exercice. Le rôle de l'établissement est donc de fournir une organisation physique et structurelle qui permettra au professionnel d'offrir des actes médicaux de qualité. L'établissement n'a donc pas d'emprise sur ces actes, si bien que les plaintes adressées à l'égard des médecins doivent se faire directement au CDM.

Lors de notre terrain, nous avons observé les procédures et démarches ayant été effectuées par plusieurs participants lorsque ceux-ci souhaitaient formuler une plainte à l'égard de leur psychiatre ou de leur médecin généraliste. Pour toute la durée de notre terrain, aucune d'entre-elles ne fut retenue par le CDM. Certes, les procédures d'évaluation des plaintes étaient respectées (délai, protocole, etc.), mais aucune réprimande ne fut jamais adressée aux médecins. Selon la vérification des experts du CDM, aucune erreur n'avait été commise. Le patient restait donc avec son insatisfaction ; son expérience négative était de ce fait invalidée. La responsabilité de ce mécontentement était inévitablement renvoyée sur les plaignants, ce qui avait des conséquences importantes face à la confiance qu'ils avaient dans l'institution médicale, envers les

médecins et leur organisation (CDM).

Un évènement traduit également le sentiment d'impuissance des gestionnaires des centres hospitalier à cet effet. Nous avons accompagné un participant et son intervenant à l'occasion du dépôt d'une plainte dont l'objet était un traitement reçu, jugé inadéquat par l'utilisateur, dans un centre hospitalier situé sur le territoire du CSSS de Gatineau. À cet effet, nous avons rencontré un cadre de l'institution qui déclara, manifestement avec découragement, que l'un des plus grands problèmes que rencontrait son établissement face à la qualité des services offerts, découlait de l'autonomie des médecins, sur lesquels il n'avait que très peu d'emprise. À notre lecture du Code de déontologie des médecins, nous constatons rapidement des écarts entre les exigences du Code et l'expérience relatée des participants (ainsi que ce que nous avons pu observer). Nous en mentionnons quelques exemples ci-dessous afin de supporter cette affirmation.

L'article 3 du Code explique : « Le médecin a le devoir primordial de protéger et de promouvoir la santé et le bien-être des individus qu'il sert, tant sur le plan individuel que collectif ». Plusieurs situations que nous avons décrites au sein de cette thèse sont pourtant contraires à ce devoir. Nous pensons, notamment, à la situation de Constant, homme dans la quarantaine ayant développé d'importantes problématiques de santé mentale à la suite d'un accident de travail. Lors de notre terrain, il était venu chercher le soutien d'un intervenant d'un OCSM car son médecin généraliste refusait de le rencontrer. Ce médecin lui avait expliqué son refus de le rencontrer et de poursuivre leur relation thérapeutique dû à la lourdeur des enjeux de santé du participant, qui lui étaient trop accaparants. Bien que cette situation puisse être justifiable due à la charge supplémentaire de travail que le suivi de Constant lui occasionnait, elle n'est pas conforme à sa responsabilité envers ses patients puisque ce médecin ne lui avait offert aucune

alternative. Constant n'avait été référé à aucun autre médecin. Cette situation a porté atteinte à la santé à la fois physique et mentale de cet usager, qui lorsque nous avons fait sa connaissance, se dégradait rapidement dû à l'absence de suivi.

L'enjeu principal soulevé par ce médecin était la grande quantité de documents qu'il devait remplir pour la Commission de santé et sécurité au travail (CSST), les assureurs, etc. qui selon lui ne relevait pas de ses tâches. En effet, incapable de travailler dû à ses blessures, Constant devait dépendre financièrement de ces prestations, auxquelles il avait droit, mais qui nécessitaient des rapports médicaux fréquents. Dans ce contexte, comme le médecin de Constant avait refusé de remplir la documentation et devant l'impossibilité de trouver un professionnel acceptant de le prendre en charge, ses prestations furent interrompues. Constant était maintenant sans aucun revenu, aggravant son niveau de stress à un point tel qu'il dû être hospitalisé pour des motifs suicidaires. Cette hospitalisation aurait possiblement pu être évitée. Constant fut ensuite expulsé de son logement, il dut dépenser ses maigres économies et vendre ses biens matériels de valeur afin de pallier à l'absence d'un revenu stable. Il est clair que ses conditions d'existence ont grandement souffert du comportement de ce médecin. L'intervenant qui accompagnait Constant dans ces démarches réussit après quelques mois à trouver un nouveau médecin généraliste qui accepta de prendre en charge son dossier, rétablissant de ce fait ses prestations et assurant un suivi adéquat de son état de santé global. Toutefois, nous considérons que le précédent médecin de Constant n'a pas respecté son Code de déontologie et que ses actions ont mis en péril la sécurité et le bien-être de ce participant.

Un autre exemple du manquement à cet article du Code de déontologie nous provient du vécu de Marthe. Pour l'ensemble des intervenants communautaires, fait qui fut amplement

discuté au cours de certaines réunions de supervision clinique auxquelles nous assistions, la souffrance psychique de cette participante avait des incidences concrètes sur son niveau de fonctionnement. Sa sécurité était ainsi mise en péril, ce qui venait d'ailleurs contrecarrer son insertion sociale et professionnelle. Pendant la durée de notre terrain, nous avons pu constater que son état de santé mentale se dégradait de plus en plus (augmentation de la fréquence de référence au suicide, concrétisation de son plan, volatilité de l'humeur, plaintes répétées, agressivité envers le personnel médical, accroissement de la pauvreté financière, etc.). Son médecin généraliste, unique accès à des soins médicaux reliés à ses enjeux de santé mentale et qui l'avait diagnostiquée en trouble d'adaptation avec humeur dépressive quelques mois auparavant, refusait de reconnaître la fragilisation de son état, bien que Marthe l'en implorait. Elle souhaitait un suivi plus soutenu et considérait son diagnostic erroné. Elle avait perdu confiance en son médecin généraliste qui se montrait d'ailleurs quelque peu agressif avec elle (ce que l'intervenante qui l'accompagnait à ses rendez-vous médicaux nous a confirmée). Ainsi, malgré les requêtes répétées de Marthe, son médecin refusait de la référer à un psychiatre afin que celui-ci puisse investiguer plus spécifiquement la nature de ses incapacités. En effet pour son médecin, la nature de sa détresse était reliée à de la paresse et un manque de compétence professionnelle, plutôt qu'à une pathologie psychiatrique.

Une intervenante de l'OCSM que fréquentait Marthe due l'accompagner à ses rendez-vous afin de la soutenir et de revendiquer à ses côtés un accès à des soins spécialisés. L'intervenante et la participante nous ont relaté leur expérience. Finalement, devant l'insistance de l'intervenante et ses références verbales aux droits du patient et aux devoirs du médecin, il accepta à contre-cœur de rédiger une référence à un psychiatre pour Marthe. Il le fit, mais non sans l'accuser de comploter contre lui. Il est à noter que Marthe reçut un diagnostic de trouble de

la personnalité limite et a dorénavant accès à des services thérapeutiques plus adéquats. Ses conditions d'existence et de bien-être se sont ainsi grandement améliorées (tel que l'accroissement de ses prestations, l'obtention d'un logement subventionné réservé aux personnes ayant des troubles de santé mentale, etc.) mais la quête pour accéder à des services dont elle avait, selon elle, besoin, fut extrêmement complexe et douloureuse. Bien que le diagnostic soit stigmatisant et qu'il représente l'un des moments modulateurs de la carrière, dans certains cas, tel que celui de Marthe, il constitue la porte d'entrée dans les services du réseau, et peut par ce fait, possiblement améliorer certains aspects de la vie quotidienne des usagers. Les conséquences de l'apposition d'un diagnostic sont donc complexes et dépendent de la carrière de chacun au sein de la structure de soins.

Nous pensons également à Jean-Pierre, qui vécut la psychose la plus ravageuse de sa vie, des années après qu'il fut, selon ses propos, entièrement stabilisé, et ce dû à une modification de sa médication, qu'il avait d'ailleurs clairement refusée. Son psychiatre lui avait imposé une nouvelle médication, sans lui expliquer la raison pour laquelle il avait pris cette décision. Alors, devant l'impossibilité d'obtenir un autre traitement pharmacologique, et croyant en dépendre pour maintenir ses activités régulières, Jean-Pierre se résigna à consommer les nouveaux médicaments psychotropes, mais ce « choix » imposé eut des conséquences importantes pour sa santé et son bien-être, si bien qu'il dut à nouveau être hospitalisé (en raison de leur inefficacité à contrôler ses symptômes psychotiques). Aujourd'hui avec un nouveau psychiatre, il est de retour à la médication qu'il juge adéquate au maintien de son équilibre. Cependant, la plainte que Jean-Pierre avait déposée au CDM ne fut pas reçue : le psychiatre fut entièrement déresponsabilisé. Ce fut donc au patient de subir les conséquences : congé de maladie prolongé, isolement, difficultés financières et interpersonnelles ayant découlé du

changement de sa médication, violences diverses subies au sein de l'unité psychiatrique, pour ne nommer que ces exemples.

Tout ce passe comme si les médecins avaient construit des organisations pour les protéger des répercussions de leurs actions, alors que la mission du CDM (2015, mission) est ultimement la « protection » du public : « La mission du Collège des médecins est de promouvoir une médecine de qualité pour protéger le public et contribuer à l'amélioration de la santé des Québécois. » Les exemples décrits nous porte à croire qu'en ce qui a trait à la santé mentale des québécois (en particulier celle des plus vulnérables), certains médecins contribuent à accroître les problèmes de santé mentale car leurs actions vont à l'encontre de la prévention, de la collaboration et de l'accessibilité.

L'article 17 indique que « le médecin doit avoir une conduite irréprochable envers toute personne avec laquelle il entre en relation dans l'exercice de sa profession, notamment avec tout patient, que se soit sur le plan physique, mental ou affectif. » Peu de participants considèrent que cette consigne a été respectée. Juliette a vécu ce qu'elle considère être du racisme de la part de son psychiatre institutionnel. Il lui aurait déjà fait des remarques désobligeantes sur ses origines et le statut social que possédaient ses parents dans son pays natal. Il lui a d'ailleurs déjà crié des injures, et ce devant d'autres patients qui nous l'ont confirmée. Elle a dû faire des démarches parfois risquées (que nous avons décrit précédemment dans nos résultats à la page 206), afin de changer de psychiatre, car celui-ci la maintenait fortement médicamentée, menaçait de la mettre sous curatelle et refusait de la laisser changer de professionnel traitant. Des intervenants externes à l'hôpital ont dû intervenir afin de dénoncer cette situation. Elle fut alors prise en charge par un autre psychiatre, qui lui donna son congé de l'hôpital et cessa sa médication. D'ailleurs, il ne fit

pas la demande de renouveler son ordonnance judiciaire de soins (AJS). Juliette a partagé avoir eu l'impression qu'elle ne parviendrait jamais, sous les soins de son premier psychiatre institutionnel, à sortir de l'hôpital dans lequel elle était enfermée. Nous avons d'ailleurs croisé Juliette dans des activités en faveur de la défense des droits des personnes psychiatisées. Elle refuse encore à ce jour son diagnostic. Cependant, à titre de « survivante », elle se joint aux luttes des personnes ayant des troubles de santé mentale.

Le nombre de plaintes ayant été effectuées contre des psychiatres du CSSS de Gatineau, recueilli par l'organisme Droits-Accès de l'Outaouais est inquiétant. De plus, ce chiffre ne reflète pas nécessairement la situation réelle puisque plusieurs participants nous ont confié ne pas avoir déposé de plainte officielle au CDM, car pendant la durée de l'étude de la plainte, ils perdraient accès au médecin en cause. De nombreux usagers viennent présenter leurs doléances à l'organisme de défense de droits afin que celui-ci puisse être informé des abus vécus. Bien qu'ils reconnaissent que les actions ou discours de leurs psychiatres allaient à l'encontre de leurs droits, l'absence de suivi et la crainte d'être abandonné par les professionnels du réseau empêchaient fréquemment certains usagers d'aller rapporter aux autorités les incidents dont ils étaient victimes.

La situation est donc plus complexe qu'elle ne pourrait sembler à la lecture des démarches à suivre pour formuler une plainte au CDM et les résultats sont souvent très décevants. Les médecins de famille, mais plus encore, les psychiatres, du fait de leur rareté et de la grande difficulté d'accéder à leurs soins, possèdent probablement un pouvoir sans égal au sein du réseau. Un très grand nombre de participants se taisent et ceux qui osent se plaindre sont, dans presque la totalité des cas observés, ignorés ou discrédités. En fait, leurs problématiques de santé mentale

sont fréquemment évoquées pour expliquer le motif de leur plainte. Les usagers se racontent leurs expériences et réalisent le fait qu'effectuer une plainte au CDM ne changera pas leur vécu, ni leurs conditions de vie, ainsi la motivation à aller de l'avant décroît et l'énergie à investir est souvent évaluée comme trop importante pour une personne déjà vulnérabilisée par son parcours de soins.

Lors d'une discussion informelle avec un groupe d'usagers portant sur les psychiatres travaillant dans les établissements du CSSS de Gatineau qu'ils avaient rencontrés, Georges proposa au groupe d'aller lire le Code de déontologie des médecins afin de vérifier si les situations discutées allaient à l'encontre de celui-ci. Nous avons donc sorti notre ordinateur et avons trouvé le dit document sur le site Internet du CDM. Nous avons lu ensemble les différents articles. Lorsque les termes ou les formulations utilisés étaient trop abstraits ou que les participants affirmaient ne pas les comprendre, nous expliquions leur signification de façon la plus neutre que possible. Plusieurs réactions fusèrent lors de cet exercice. Une longue discussion s'ensuivit, au sein de laquelle nous avons agi uniquement à titre de modérateur. C'est ainsi que nous avons réalisé l'ampleur de la problématique, tout comme le reste du groupe ayant participé à la discussion, car la collectivisation des expériences dressait un portrait très sombre de la qualité des soins reçus au sein du réseau et il devint évident que ce Code de déontologie était plutôt un paravent, n'ayant que peu d'impacts sur la qualité des soins psychiatriques.

Il existe donc des contradictions entre le texte (Code de déontologie du CDM) et l'expérience des participants. Plus encore, il semble que le processus même d'évaluation des plaintes du CDM soit porteur d'inégalités et que son fonctionnement profite davantage aux médecins qu'aux personnes plaignantes, voire qu'à la population dans son ensemble. Que fait

concrètement le CDM pour assurer le respect de son Code ? Quels mécanismes de vérification pourrait assurer sa concordance avec la pratique ? Ce type d'expériences participe à la perte de confiance des usagers dans le réseau de services de santé mentale et son personnel soignant, engendrant la modulation de leur rapport à l'autre, et ultimement de leur identité.

5.1.3.2. DSM et l'industrie pharmaceutique

Le *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (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 (Costgrove, 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, il demeure le problème de définition de « l'état normal ».

Tel que 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 disant 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. » (p. 142) D'ailleurs, Spitzer, maître d'oeuvre du DSM-III et Frances, le « commandant » du DSM-IV, dénonçait dès 2009 le processus d'évaluation et de révision du manuel :

En septembre 2009, Spitzer et Frances avaient déjà écrit à l'APA pour alerter ses membres que l'élaboration du DSM-V 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 fut rejetée, elle montre la possibilité bien réelle de classer, 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 avec 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 l'on a assisté à une cassure avec un DSM d'inspiration psychanalytique. Depuis le DSM-III, d'inspiration néo-kraepelienne, 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 connaissait le diagnostic qui leur avait été apposé, 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'était pas explicitement incluse dans leur discours. Lorsque nous interrogeons 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 événements 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'utilisateur, était dissimulée dans le savoir « expert » du médecin qui, à travers le diagnostic, faisaient 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 inmanquablement de pair avec une perte de qualité clinique » (Hazif-Tomas et *al.*, 2014, p. 568).

Le DSM tente systématiquement de rendre « médicalisable » toute souffrance humaine jugée improductive ou dérangeante. Par contre, la souffrance, tel que le souligne Auxéméry (2013), 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 soit 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 seront 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 supportée 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 concernées par la souffrance mentale, aussi bien soignants que soignés » (Hazif-Tomas et *al.*, 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 requière 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 biopsychiatrique³⁸ (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

³⁸ Le terme « biopsychiatrie » est utilisé afin de cibler plus spécifiquement la branche de la psychiatrie ayant une conception neurobiologique des troubles mentaux. En effet, elle affirme « 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.

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 : « the APA [American Psychiatrist Association] receives substantial drug industry funding and that the majority of individual who serves as diagnostic and treatment panel members, also have drug industry ties. » (Cosgrove, 2011, p. 13). 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 (*Ibid.*). 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) (*Ibid.*).

La transformation des conditions psychologiques ou comportementales en pathologie permet donc l'appréhension des troubles mentaux dans un processus d'infinetisation, leur nombre étant semble-t-il, sans limite. 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) rapporte le tournant de plus en plus biologisant du manuel (qui s'éloigne donc du contexte duquel émerge la normalité contemporaine) : « 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 » (p. 500), ceci malgré la stérilisation

de la recherche dans la psychiatrie moderne. Maleval (2003) 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 » (Maleval, 2003, p. 53). Les entités diagnostiques, utilisées dans des instances juridiques, d'assurances 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 interrogées. 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 Geene, 2010, p. 610), de sorte que générer ou tester des modèles alternatifs est devenu pratiquement impossible en recherche.

Nous sommes de l'avis de Cosgroves (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 que 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 interpellés, 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. Cosgroves (2011) explique : « 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 » (p. 18).

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'auto-diagnostiquer 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 diagnostics 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'antidépresseur. Comme son état mental s'était depuis grandement amélioré, elle donnait aujourd'hui sa prescription à son fils, car son médecin lui reconduisait systématiquement l'ordonnance. Robert n'avait donc pas à consulter un médecin pour obtenir un diagnostic. Il s'était tout simplement « auto-diagnostiqué » et s'« auto-médicamentait ».

5.3.1.2.1. Le « marché noir » des médicaments

Suite à 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'appréciaient 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 il 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 : échanges monétaires, sexuels, de faveurs, entre autres. Certains participants avaient développé une habileté à manipuler leurs médecins afin de se voir prescrire différents médicaments psychotropes. Ce phénomène est à mettre en relation avec les usagers qui, possiblement moins habiles ou devant un professionnel plus avisé à 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 de la subjectivité liée à la perception des effets positifs associés à la consommation de certains médicaments psychotropes, pour ne nommer que ces enjeux – permet 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 oeuvre par le biopouvoir et non pas un processus d’empowerment. Ainsi, ce « consentement » à la médication ou cette déviation de son utilisation peut-il, entre autres préoccupations, être concrètement informé ? Les personnes qui s’engagent dans ce type d’auto-médication 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 ingérer (notons que nous traitons dans ce cas de médicaments psychotropes régulièrement prescrits et disponibles avec ordonnance dans les pharmacies, et non de substances illicites). Leur comportement est ancré dans des dynamiques de pouvoir qui leur échappe ; leur résistance s’aligne avec la médication 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 le leur offrir, ils tentent par divers moyens de les atteindre. Les résultats escomptés sont cependant assez mitigés. Ainsi, plutôt que de refuser la médication, les usagers s’y engagent de manière autonome et ce, encore plus profondément. C’est le succès du biopouvoir. Toutefois, nous savons comme

l'indique Timimi (2013) qu'un grand nombre d'études ont lié le fait d'entendre des voix ou de vivre un épisode psychotique – considérés 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 de sirène » du psychiatre, qui s'appuie sur le DSM, qui attire fréquemment les usagers à la médication, 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 leur étaient pas prescrits, etc. Éventuellement, au fur à mesure que la carrière se dessine, leur consommation intègre la routine, et la personne ne se questionne plus sur le bien-fondé de leur présence. Dans ce contexte, le médicament participe plutôt à leur quête d'une normalité (bien que celle-ci soit moindre, tel que nous l'expliquerons ultérieurement), à savoir leur stabilité. Refuser la médication équivaldrait à vider leur histoire de son sens. En effet, si la vie peut continuer sans médication, si le bien-être serait accessible sans elle, comment expliquer les sacrifices, les souffrances qu'elle leur a fait subir ? Comment conserver une image positive de soi, si

ultimement, la médication aurait pu être évitée? Ainsi, bien que les médicaments psychotropes soient sources 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 à cet objet social et culturel.

Il est vrai que quelques participants ont maintenu leur refus de consommer des médicaments psychotropes, tel que Juliette et Danny, et ce malgré l'imposition du traitement. 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 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 (RRASM) et l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), élaborent des guides et des pratiques visant à conscientiser les personnes psychiatisées aux alternatives 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 observer lors de notre observation participante.

5.1.4. Autonomie des organismes communautaires de santé mentale en péril

Nous avons effectué la majorité de nos observations au sein d'organismes communautaires en santé mentale (OCSM) reconnus comme tel par le MSSS. Nous avons également accompagné certains participants au sein d'organismes communautaires (OC)

partenaires oeuvrant 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 volontaire³⁹), 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 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 sorti 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 parait. Ils veulent notre bien et ils croient dans nous autres, même quand nous, on n'y croit plus. Ils croient pour nous. (Doris)

³⁹ Bien que plus marginales, certaines autorisation judiciaire de soins (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 tribunal administratif du Québec (TAQ), peuvent également exiger la fréquentation de services thérapeutiques offerts par un OCSM, par exemple. Ainsi, dans ces situations, l'utilisateur 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 ait systématiquement des retombées négatives pour l'utilisateur.

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 montrée 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 laissé 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 écouté, ils m'ont cru et ils ont ben vu que j'avais pas ma place là-dedans [hôpital]. Ils m'ont sauvée la vie, j'aurai 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. Ils nous ont signifié des changements au niveau de l'organisation et de l'offre de services ayant eu cours lors 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 sur-structuration (plus de structure afin de parvenir à répondre aux redditions de compte) 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 la présence des 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) comme inverses 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 informé des exigences de reddition de compte toujours plus contraignantes qui étaient imposées par le MSSS ni 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 nous ont mentionné l'inexpérience de certains membres du personnel :

Elles sont bien gentilles, les ptites 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 causé par la quête de meilleures conditions salariales et de travail, rend le développement de relations de confiance plus ardu, engendre des ruptures au niveau 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).

Le contexte d'austérité imposé par le gouvernement provincial accroît les redditions de compte, poussant les OC à se bureaucratiser davantage, accaparant 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 conséquent, 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 Nouvelle gestion publique adoptée (NGP) 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 institutionnels, redéfinition de la mission, etc. C'est d'ailleurs ce qu'ont noté Depelteau, Fortin et Hébert (2013), qui constatent que ce nouveau mode de gouvernance et de gestion se traduit par une augmentation de la reddition de compte 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 communautaire*, décrite dans notre problématique à la page 28). 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) expliquent l'effritement des valeurs ayant jusqu'à ce jour nourrit l'action communautaire autonome (ACA) :

les organismes communautaires centrant 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. (p. 114)

Cette bureaucratisation est en quelque sorte une menace à la mission organisationnelle des OC, à leur autonomie et 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 et al. (2013). En effet, la réforme de 2003 effectuée par Philippe Couillard, alors Ministre de la santé, a accéléré la mise en oeuvre 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 la voix 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, entretien ou location de la structure, frais de déplacement, etc.), est en baisse. Conséquemment, les OCSM ne parviennent pas à répondre à toutes les demandes de services. Depelteau et al. (2013) ont d'ailleurs montré que le financement à la mission, inscrit dans la *Politique de reconnaissance de l'action communautaire* de 2011, est en stagnation par rapport aux autres formes de financement, tel que le financement par projet, forme de subvention non-récurrente, ciblant des priorités spécifiques 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 référence 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 paradoxale 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 de 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, portant essentielles. Conséquemment, et, tel que le mentionnent Côté et Simard (2012), la concertation avec l'État, exigée par la *Politique de reconnaissance de 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'Action communautaire autonome (ACA). Il en résulte que les OC sont confrontés, tel que le souligne Fontaine (2003), 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 » (p. 209). 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 contenu dans la *Politique de reconnaissance de l'action communautaire*.

5.1.4. Synthèse MSSS

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*, qui est actuellement en cours, engendreront certainement de nouvelles luttes internes et affectera l'expérience, et donc la carrière, des usagers de services de santé mentale au Québec. Nous avons présenté dans cette section plus spécifiquement les forces « *extra-or-trans local* », comme les aurait nommées Smith (1987), qui nous ont apparu 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 psychiatisée n'a souvent pas conscience des liens entre les épreuves de sa vie quotidienne et les relations de pouvoirs 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 managériale Lean Santé au sein du MSS 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 auxquels 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 précis, une pratique spécifique, plutôt que de questionner 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 partagé 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 questionnent pas sa scientificité, ni l'accroissement exponentiel du nombre de catégories diagnostiques ou encore les liens entre les compagnies pharmaceutiques et certains acteurs du DSM-5. Cependant, ils connaissent les effets de leur

médication sur leur corps et leur psyché, de 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 de soi, ne plus être « comme avant », mais ils ne savent pas vraiment comment et pourquoi ils sont tels qu'ils le sont aujourd'hui. Nos participants ressentent cette absence. Ils nous l'ont décrite, mais ne peuvent identifier 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 identifier les sources de ces injustices. Ils souffrent de ne pas être en mesure de collectiviser et 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 pullulent - 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 réseau 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 psychiatisées, de par leur carrière, correspondront éventuellement aux besoins de l'appareil, des professionnels, des administrateurs, autrement dit des institutions. L'assujettissement de la personne psychiatisée 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 libérée « le fou ». Le mouvement « vers l'extérieur » de l'asile fut accompagné de la médication 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.) agissant à maintenir 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, 1961), 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 forces, 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 ses interactions quotidiennes. C'est l'extérieur à soi (relations de pouvoir) qui se retrouvent camouflés au sein des gestes du quotidien.

Dans cette section, nous avons identifié certaines dynamiques à l'oeuvre 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, mission). Bien que ces établissements et ces politiques contribuent largement à organiser l'expérience des usagers de services de santé mentale, et par ce fait même, à leur constituer une carrière particulière, nous avons pu observer que d'autres entités gouvernementales participaient également à ce processus. Nous ne pourrions 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 programmes affectent directement leur vie quotidienne et contribuent à forger leur carrière. Elles se lient au MSSS pour assujettir l'« usager », participant ainsi à la création de certains moments modulateurs. Le prochain point sera donc consacré au Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale (MESS).

5.2. Le Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale (MESS)

Dans cette section, nous aborderons plus spécifiquement les services offerts par Emploi-Québec, agence autonome au sein du MESS, 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. Tel que le soulignent Couturier et Gignac (2012) :

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. (p. 2)

Pour le MESS, l'emploi devient un des instruments privilégiés dans la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

5.2.1. 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 mental⁴⁰. Par conséquent, en 1989, devant ce constat, le MESS 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 l'« 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 terme 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 limiterait grandement les possibilités d'une personne à maintenir, voire à intégrer le marché du travail) déplace le blâme de l'« inactivité » professionnelle sur des

⁴⁰ Notons que les expressions synonymes « handicap mental » (Latimer, 2008) ou « handicap psychique » (Leberon, 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.

individus souvent vulnérabilisés par des circonstances de vie difficile, sans qu'elles soient nécessairement médicales, et omet un questionnaire 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), 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. » (p. 6). 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 recherché des prestataires. Ainsi, la majorité des personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique et étant prestataires des programmes d'aide de dernier recours du MESS 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 psychiatisées, et ce même si leur diagnostic psychiatrique est considéré « 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 qui 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 au niveau d'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 accompagné dans ses procédures d'appel face à la décision du MESS. Suite à la réception de la demande de révision, le MESS 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'entretenirent avec Sylvie et son intervenante sociale afin qu'elles puissent fournir plus de détails face aux 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, du 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 à nouveau de lui accorder ce statut. Selon la lettre que le MESS 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 la solidarité sociale. Le refus initial du MESS, ainsi que l'étendue du délai d'attente pour la révision de sa demande et 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 depuis déjà plusieurs années d'un logement à prix modique, la

plus grande part de son revenu devait être investie dans la location d'un logement au prix du marché, 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 (article 23), déclaration que le Canada s'est engagé à respecter. Celle-ci implique que chaque citoyen devrait pouvoir contribuer à la société selon ses capacités et lui permettant d'avoir un niveau de vie convenable. N'est-ce pas là le gage de l'inclusion? Sur son site Internet, le MESS estime « soutenir le développement humain et la pleine utilisation du capital humain » (<http://www.mess.gouv.qc.ca/>). Il faudrait, en fait, ajouter ironiquement à cette phrase dont émane une vision pouvant être qualifiée de productiviste: « de certaines classes de la population ». 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 identifie lui-même comme les plus vulnérables économiquement en raison de leur handicap? Couturier et Gignac (2012) rappellent que l'insuffisance des prestations en elle-même maintient ceux et celles 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 MESS depuis 2005, le seuil de faible revenu d'après la Mesure du panier de consommation (MPC)⁴¹ pour la ville de Gatineau (ville de 100 000 à 499 999 habitants) était en 2013-14 de 16 329\$ (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 programme PAAS-Action pour une période de 12 mois, son revenu annuel augmenterait de 1 560\$, pour atteindre la somme de 12 576\$ par année. Dans le cadre d'un revenu d'emploi, le prestataire pourrait ajouter 100\$ par mois à sa prestation initiale, soit 1 200\$ par année, pour un montant de 12 216\$ par année. Ainsi, la personne jugée médicalement inapte au travail aura un revenu total maximal représentant 67 à 77% du seuil de faible revenu d'après le MPC. Ces individus, dont l'état de santé les empêcheraient (selon le MESS) d'intégrer le marché du travail, vivent donc inévitablement dans une pauvreté chronique qui organise 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 enlisse 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. Tel que le soulignent Destremau et Salama (2002) « 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

⁴¹ « 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 sècheuse, 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)

le principal fondement de la notion d'exclusion » (Destremau et Salama, 2002, p.130). Le « pauvre » se trouve « exclu » des modes de vie minimaux acceptables socialement.

La « contrainte sévère » quant à elle, enlève 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 problématique que la détermination de l'« inaptitude » au travail soit du ressort exclusif de l'expertise médicale, alors que des équipes interdisciplinaires autonomes au MESS seraient mieux placées pour évaluer les répercussions d'éléments bio-psycho-sociaux 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). Tel que 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, connu sous le concept de double victimisation, à travers ces programmes, car il n'interroge pas 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).

5.2.2. L'employabilité de seconde classe

Tel que mentionné dans la présentation des sources de revenu de nos participants, une grande majorité d'entre eux (81%) ont recours 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 Programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS-Action), également développé par le MESS, 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 suite à 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 individualisé).

Le PASM 2005-2010 nomme clairement la nécessité d'améliorer les services d'employabilité et de mieux soutenir l'intégration au travail des personnes psychiatisées, car tels que l'ont conclu Pachoud et Corbière (2014) :

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 oeuvre pour l'inclusion dans le monde du travail des personnes. (p. 536)

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 proposent 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 est également sujette à 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 pré-employabilité et décourage le travail « régulier », qui serait le type d'emploi le plus bénéfique aux personnes psychiatisées. Quant aux programmes du MESS, ils visent l'ensemble des personnes handicapées, et non spécifiquement les personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique, de sorte que leur programme de réinsertion débouche rarement sur des emplois réguliers pour celles-ci.

Les participants engagés dans un PAAS-Action faisaient 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 cette activité. Cependant, ceux qui espéraient parvenir à trouver un emploi régulier à la suite de leur participation au programme réalisaient rapidement le peu de probabilités effectives 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'habilités permettant l'intégration au marché de l'emploi). Nous ne croyons pas que ce programme soit nécessairement néfaste ou inutile à tous les participants, mais dans le cadre des OCSM, il participe à moduler la personne en « usager type », soit habilité à répondre aux besoins de fonctionnalité du réseau de service en santé mentale. Il ne répond pas aux besoins réels d'autonomie de la personne. Il la maintient dans une relation de service 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 programme PAAS-Action (MESS, 2014), 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. » (p. 4) Notons que ce programme souligne spécifiquement l'incapacité de participer aux « services publics d'emploi ». Ce faisant, Emploi-Québec remet le blâme sur les difficultés individuelles des personnes plutôt que de questionner

les facteurs internes et structurels (voire sociétaux) sous-jacents à ces services qui pourraient contribuer à exclure les participants du PAAS-Action de ceux-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 (Suisse, 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 MESS en ce qui a trait aux personnes psychiatisées.

5.2.3. Notre expérience des services d'Emploi-Québec

Nous avons personnellement, au cours de notre terrain de recherche, vécu des expériences très enrageantes lorsque nous devons accompagner un participant dans les services du MESS. 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 psychiatisées face au MESS, ce qui explique que nous avons cru pertinent de l'inclure dans notre thèse. L'AGIDD-SMQ a, par ailleurs, nommé le MESS pour l'obtention du 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 MESS 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 les métros de la métropole depuis les dix dernières années. Elle devra rembourser le MESS sur une période de 19 ans, diminuant sa prestation mensuelle de plus de 100\$ par mois. Le Ministre de l'époque, François Blais, a 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 chance de gagner à la 649 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 MESS, 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 afin de dénoncer cette situation, telles que la Commission d'accès à l'information du Québec et la Commission des droits de la personnes et de la jeunesse. 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 la frustration quotidienne d'avoir à transiger avec certains services du MESS :

J'ai envie de « garocher » 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 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)

À un moment, nous avons souhaité inclure à cette thèse un enregistrement de la musique d'attente d'Emploi-Québec. Nous nous étions inscrite une note, dans notre journal, afin que les évaluateurs puissent contextualiser auditivement l'expérience des usagers : une répétition interminable d'une mélodie de piano, d'une qualité sonore minable. Comme cela n'est fort probablement pas coutume, nous vous encourageons plutôt à en faire l'exercice, tout simplement pour « entendre » ce qui est imposé aux usagers de leurs services, qui n'ont d'autre choix que de s'y soumettre. (Emploi-Québec : 1-877-767-8773) 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 de la dangerosité » décrit dans la présentation des résultats.

5.3. Le Ministère de la justice

La pratique médicale entretient des liens étroits avec le domaine juridique. La relation entre le médecin et son patient peut d'ailleurs être perçue comme une forme d'engagement contractuel (Verdie 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

(Code civil du Québec, 2015) et dans le Code de déontologie des médecins. Cependant, en psychiatrie, l'imposition de soins demeure une pratique encore utilisée en cas d'incapacité 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 sur la protection de la personne dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui* (P-38.001) ou valider l'incapacité à consentir aux soins dans le cadre d'une autorisation judiciaire de soins (AJS). Il est à noter que le juge s'appuiera largement sur l'expertise « médico-légale » du psychiatre dans ces instances.

5.3.1. Hospitalisation involontaire et refus de traitement

Dès le milieu du 19^{ième} 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 associé 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 psychiatisées sont encore victimes du « stigmatisme 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 de celle pouvant être retrouvée dans l'ensemble de la société (Bernheim, 2009). Ainsi, l'argument « sécuritaire » cautionne encore certaines pratiques de contrôle dont font l'objet les personnes psychiatisées, 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 sur la protection de la personne dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui* (P-38.001) 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.

5.3.1.1. La Loi P-38

Nous vous présenterons certaines des dérives relatives à l'application de cette loi, qui furent d'ailleurs décriées par un Protecteur du citoyen en 2011 qui constata, non seulement son manque de clarté, mais aussi la place trop large accordée à son l'interprétation. En effet, ce 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). Tel que 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 », tel qu'au Canada. De plus, les critères utilisés pour l'évaluation de la dangerosité, dont font état les psychiatres dans leurs rapports de requête d'une garde en établissement au Québec, sont quant à eux plutôt de nature clinique, dont la validité scientifique est controversée, mais qui 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 évaluent et les placent 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) reconnaissent, 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 leur 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 avons retranscrit intégralement à la suite d'une discussion avec William, explicite clairement la méfiance que vivent certains participants face aux services de la police et de leur « détention civile »⁴² (Couture-Trudel et Morin, 2007), surtout lorsqu'ils ont vécu une intervention relevant de la Loi P-38.

Dans le discours des participants et des intervenants que nous avons fréquentés, la loi présentée ci-dessus était nommée tout simplement « P-38 ». C'est donc de cette façon que nous nous y référerons. Bien que la P-38 contienne plusieurs prescriptions, nos participants la connaissait 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 8⁴³ 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 (article 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

⁴² 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.

⁴³ Un agent de la paix peut, sans l'autorisation du tribunal, amener contre son gré une personne auprès d'un établissement visé à l'article 6 : 1° à la demande d'un intervenant d'un service d'aide en situation de crise qui estime que l'état mental de cette personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui; 2° à la demande du titulaire de l'autorité parentale, du tuteur au mineur ou de l'une ou l'autre des personnes visées par l'article 15 du Code civil, lorsqu'aucun intervenant d'un service d'aide en situation de crise n'est disponible, en temps utile, pour évaluer la situation. Dans ce cas, l'agent doit avoir des motifs sérieux de croire que l'état mental de la personne concernée présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui. Sous réserve des dispositions de l'article 23 et des urgences médicales jugées prioritaires, l'établissement auprès duquel la personne est amenée doit la prendre en charge dès son arrivée et la faire examiner par un médecin, lequel peut la mettre sous garde préventive conformément à l'article 7. Dans le présent article, on entend par «service d'aide en situation de crise» un service destiné à intervenir dans les situations de crise suivant les plans d'organisation de services en santé mentale prévus par les lois sur les services de santé et les services sociaux. (Gouvernement du Québec, article 8, Loi P-38.000, 1997)

jusqu'à ce que celle-ci soit prise en charge. Cette prise en charge découlera de 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 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), lors de laquelle deux évaluations psychiatriques distinctes devront être effectuées, dans le but de déterminer si le niveau de dangerosité du patient requière 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 21^{ème} 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 à chaque 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 parti au consentement de la personne, elle ne lui retire 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) et nos observations, les patients ont une possibilité réduite de refuser le traitement lorsqu'hospitalisés contre leur gré, car l'établissement peut également déposer une requête d'autorisation judiciaire de soins (AJS) à la Cour supérieure du Québec afin de contourner leurs refus de traitement lors des garde en établissement. À noter que l'AJS peut également être demandée hors de l'institution, afin d'imposer le traitement dans la communauté.

5.3.2. L'autorisation judiciaire de soins

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 décrètera 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, trois ou cinq ans, mais elle peut se poursuivre plus longuement. Ou être

renouvelée. Certains des participants à notre étude, tel que Sébastien et Rodrigue, étaient à leur grand désagrément, sous ordonnance de traitement et d'hébergement⁴⁴ depuis plus de cinq ans au moment où nous les avons rencontré. 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'incapacité, 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'adhérence au traitement et à la conformité des comportements de l'usagers aux prescriptions de son équipe traitante (respect du plan d'intervention individuel, consommation des médicaments psychotropes, nombre de « rechutes » ou de réhospitalisation, etc.). Cette évaluation était donc liée aux attentes des professionnels qui surveillaient l'usager et de ce fait, relativement aléatoires et variables d'un usager à l'autre. Cette présomption d'« incapacité » 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 utilisée pour « prouver » l'incapacité à consentir à ses soins (AGIDD-SMQ, 2014). Le patient doit reconnaître comme véridique l'évaluation du psychiatre sur soi, et ce bien que nous sachions qu'il existe

⁴⁴ 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.

d'importantes lacunes au niveau de la validité et de la fiabilité des diagnostics psychiatriques (Maleval, 2003; Kriegler et Bester, 2014).

5.3.3. 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 ». Plus souvent qu'autrement, ils avaient honte de ce qui était écrit sur ces pages, ils nous expliquaient leur version et soulignaient les erreurs dans l'interprétation du psychiatre. Nous ne sommes donc pas étonnée de la résistance de certaines personnes psychiatisées. 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'utilisateur par les psychiatres, s'éloigne de leur interprétation d'eux-mêmes. Nous vous présenterons, afin d'explicitier 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 (...). Attend 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 demandée, 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 de ses actions, de les considérer « 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 vocable 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 d'ailleurs 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 psychiatisées sont contraintes. Ainsi, selon le contexte, les personnes pourront interpeler leur diagnostic pour qu'il puisse leur offrir accès à certains « avantages » (services, gain financier, accompagnement, attention) et à l'inverse, elles s'en dissocieront ou le rejetteront lorsqu'il leur cause 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 enlève 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 fut diagnostiquée d'un trouble dissociatif de la personnalité, nous partage certaines de ses réflexions sur elle-même et son diagnostic que nous considérons très révélatrices et que nous avons noté 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 dû à un enjeu d'aptitude, 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'étiquetages 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. Nous avons d'ailleurs, nous-mêmes - dans notre vécu personnel et subjectif de personne psychiatisée - au cours de notre parcours dans les services de santé mentale, reçu un grand nombre de diagnostics psychiatriques qui auront plus tard été jugés « erronés » ou « inappropriés », allant de trouble anxieux généralisé, trouble obsessionnel compulsif, dépression majeure ou encore trouble de personnalité limite. Aujourd'hui, le trouble bipolaire nous a été attribué et c'est notre « épée de Damoclès » du moment.

Bien que cette catégorisation médicale de notre « gentille démesure » ne puisse en elle-même saisir les subtilités de l'affect et des expériences limites vécues, nous nous y sommes éventuellement « habituée ». Nous l'utilisons lorsque nous sommes interrogée à cet effet, possiblement pour simplifier les échanges, ou encore parce que nous sommes parfois trop

« fatiguée » pour combattre le désir des « autres » de nous étiqueter. Nous croyons personnellement, que la multitude des diagnostics découle du fait de la méfiance que nous éprouvions envers le personnel médical qui nous « soignait », faisant en sorte que nous étions incapable de leur dévoiler notre véritable état mental. Plusieurs participants nous ont d'ailleurs confié avoir utilisé cette même stratégie : mentir, inventer, choisir l'information qui sera présentée. S'ils ne laissaient pas « voir » au personnel médical ce qui se déroulait vraiment à l'intérieur d'eux, ils auraient toujours torts sur leur « soi » et leur diagnostic ne pourrait jamais faire sens. Cette stratégie fait, pour nous, écho aux adaptations secondaires de Goffman (1968). Elle visent à maintenir une forme de stabilité identitaire, mais qui en fait participe à forger l'expérience et modifie nécessairement le « self » puisque qu'elle engendre l'interaction avec la structure, ou du moins, la référence à celle-ci. Également, cette stratégie peut être comprise comme une forme de résistance à l'assujettissement, pour se référer à l'analytique de pouvoir de Foucault.

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 effectué, nous rendit perplexe. Nous ne parvenions pas à « voir » dans leurs évaluations le jeune homme que nous côtoyons 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 feuilles 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 ses paroles, 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 s'y

confronter. Tel que le souligne Bernheim (2009), le droit à l'information se situe dans la mise en oeuvre du statut de citoyen, il est inclus dans l'article 44 de la Charte des droits et libertés. 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 sont systémiques tant au niveau des différentes formes de garde que des AJS. Cette lacune est dénoncée par les usagers de services de 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 leur 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. Tel que l'explique Blais (2006), il ne pourrait avoir de société sans marges. 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 : leur 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 statut *quo* social sous le couvert de la protection bienveillante des « malades » :

Le devoir de santé au 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, 2012, 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, suite à sa participation à un atelier d'information offert au sein de l'OCSM, sur les médicaments psychotropes et leurs effets, une question qui au départ nous a plutôt fait sourire, mais que nous avons jugé 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 psychiatisées 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 médication 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 fatals⁴⁵. Avec la permission des participants, nous enregistrons 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

⁴⁵ Nous pensons notamment à l'affectation sévère des reins (insuffisance rénale chronique terminale) dû 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.

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 psychiatisée, 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 issue 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 questionné. Est-il possible de dire qu'une audience est juste et équitable si une personne en cours afin de défendre son aptitude (et donc présentée par ses accusateurs comme étant inapte) ne soit pas représentée par un avocat? Au niveau 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 plus souvent qu'autrement, 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 5 jours).

Tel que 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'appuient 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) explique que le danger de confondre autonomie et choix du patient est que cette

superposition renforce l'autorité du médecin « 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 » (p. 19). La judiciarisation des rapports entre le patient et son médecin, sans mécanisme concret de protection et de rééquilibrage institués, permet des abus de droits à l'égard d'une population déjà vulnérabilisée. Elle est donc un outil supplémentaire d'assujettissement qui, comme nous avons pu l'observer module drastiquement 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 suite à cette expérience. Une part d'eux-mêmes était éteinte et leur position dans la société avait clairement été dictée : surveillé et sans autres recours⁴⁶. Il est à noter que l'étude de l'AGIDD-SMQ à laquelle nous nous sommes précédemment référée 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), de refuser des soins « semble donc être tributaire de la maladie dont il serait diagnostiquée, 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 » (p. 593). 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

⁴⁶ Nous pourrions également dire « surveillé et puni » pour faire un clin d'oeil à Foucault (1975)

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 thérapeutiques, 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, tels qu'Héty et Marx (1976) l'avait 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. (p. 3)

Or, comme l'aptitude à consentir à ses soins et la dangerosité sont invoquées 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 de santé mentale, les positionnent en citoyen 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.

6. Du « soi à risque » au « soi docile »

Les sections précédentes 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, la pénètre et l'organise sans que la personne ciblée en ait habituellement conscience. Nous avons présenté les principaux « moments modulateurs » qui composent la carrière des usagers de services de santé mentale, afin que puisse être rendus explicites les mécanismes interactionnels permettant « l'intériorisation de la contrainte », tel 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 psychiatisées. Nous rappelons que l'identité, selon notre cadre conceptuel goffmanien et foucauldien, est largement engagée dans son environnement immédiat et contextuel, 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 le réseau de services de 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 savons que plusieurs participants s'y sont volontairement associés, mais nous croyons que faute d'alternative, l'ensemble des personnes dont la déviance est perçue en terme de pathologie mentale, n'ont d'autres choix que d'y transiger, docilement ou dans la résistance. Le réseau fera nécessairement partie de leur parcours. En effet, ce dernier représente un espace au sein duquel la personne psychiatisée 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 avec les normes sociales en vigueur telles 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 »⁴⁷.

Dans cet espace réservé aux personnes psychiatisées, la stabilité occupe le même rôle salubre 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 psychiatisées, 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 – ceux, qui, tel que me l'explique un membre du personnel soignant, « *en veulent pas de nos services* » : les guerrier - de la société, qui vivent dans des marges très limitées et qui sont

⁴⁷ Ce concept sera défini ultérieurement dans cette section.

« blâmées » de n'avoir su se stabiliser). Bien que l'action du biopouvoir soit quelque peu différente en ce qui a trait aux personnes psychiatisées, son résultat est similaire. En attribuant une subjectivité déviante à la personne psychiatisée, 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'organisation du réseau ne corresponde pas aux caractéristiques de l'Institution totalitaire (Goffman, 1968) et disciplinaire (Foucault, 1975), nous croyons qu'elle agit de manière semblable, en produisant des attributs identitaires chez les individus qui y sont attachés. C'est en ce sens que nous considérons que le réseau « construit » ses usagers, car les identités qui entrent dans l'offre de services de 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 entre dans le réseau sera différentes de celle qui en sort (si sortie il y a) et ce, de manière durable. Demeure alors les précieux « artéfacts » de cette identité perdue, photographies cristallisant l'espoir, vestige du « moi d'avant ». L'utilisateur 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 que conceptualisées dans le PASM 2005-2010 et 2015-2020 qui, comme nous le verrons subséquemment, servira 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 de santé mentale à ce qui la rend possible. Nous tâcherons de montrer que les dynamiques propres à l'asile, et ce malgré la désinstitutionalisation, peuvent être encore

perceptibles dans l'espace ouvert de la communauté à travers les relations de pouvoir qu'elles maintiennent et perpétuent.

6.1. Le « soi docile » : construction del' usager de services de 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 unidirectionnel. 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 réseau 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 propre à l'espace sociétal accordé aux personnes psychiatisées, tel que 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, le réseau 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 débiter 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 du réseau (programme de pairs-aidant, 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 du réseau et des services connexes pour ses relations sociales. Bien qu'elle soit intégrée dans la communauté, elle n'y est pas incluse en tant que tel. Elle demeure dans un état de « marginalité intégré » dont elle se contente. 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, réclamant d'elle-même l'intervention du réseau 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 ne parviennent à le saisir ou 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 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 services sociaux ainsi qu'à la grammaire normative propre à leur groupe social que nous avons qualifié 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. Ceci dans une société pourtant régulée normativement par la nécessité constante de s'inscrire socialement à moyen et court terme au travers de 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 psychiatisées, il les neutralise (aligné avec le biopouvoir, le réseau et ses institutions étant après tout la cristallisation des discours dominants), transformant leur identité au 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 » de Namian (2012). L'auteur définit ce concept comme « un régime de vie particulier dont les contraintes (coercitions, obstacles, entraves, empêchement, résistance, etc.) à l'oeuvre réduisent jusqu'au moindre l'action possible » (p. 44). Bien que nous soyons d'avis que plusieurs des participants de 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'organisation des services ciblant les personnes psychiatisées, qui à travers la carrière, transforme l'identité de l'utilisateur afin que celui-ci redéfinisse ses critères de bien-être, son rapport à la société, et ultimement, ce qu'il 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, 2003). Les usagers sont responsables de leur rechute, ils doivent mettre tout en oeuvre 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 soit contradictoire. Ils sont dépendants du réseau, 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, 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 l'ensemble des participants que nous avons rencontré. Cette identité est plus ambivalente, nous l'avons qualifiée de « soi risqué ». Cet état d'être porte en lui de manière plus ou 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.

6.1.1. Gérer le risque, à tout prix?

Les expressions « rechute », « décompensation », « désorganisation » font références, 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 re-stabilisation. 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* ». Ceci étant dit, l'expérience se traduisait toujours en terme d'équilibre, mais la médiane, lorsque nous les interrogeons à cet effet, semblait inévitablement se référer 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 terme de stabilité. Lorsque celle-ci leur semblait en péril, un arsenal de mesures préventives était alors mis en oeuvre. Les risques de rechute (et donc de recul face à l'objectif d'équilibre) était donc fréquemment abordés. En effet, l'hospitalisation, dans une philosophie propre à la désinstitutionalisation, 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 ré-hospitalisation. Cependant, la notion de risque, pour les professionnels de santé et de 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, tel que 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 à la vie de l'utilisateur ou 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 mais montré comment ils sont ignorés par le MESS 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 questionner les structures qui menacent la réelle « sécurité » des usagers, le réseau

crée des mécanismes visant à pallier à ses propres contradictions. Les inégalités sociales auxquelles sont soumises les personnes psychiatisées nous paraissent des sources de danger bien tangibles, pourtant la carrière des usagers les contraints à s'y heurter.

6.1.2. *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 lui exige la réinsertion.

Bien que cette approche clame miser sur les forces et les habilités 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 dictats biomédicaux. Tel que le souligne Gagné (2014, p. 1), « le rétablissement est devenu à son tour un de ces mots valise 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 (*Ibid.*). 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, tel que les Alcooliques Anonymes (AA). En effet, la première

étape⁴⁸ 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-aidant, 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 le réseau. Il en est complice, atténuant ainsi les mécanismes de résistance des usagers. Il les enlève 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 psychiatisées afin qu'elles puissent avoir une réelle emprise sur 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 puissent 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

⁴⁸ Étape 1 - Nous avons admis que nous étions impuissants devant l'alcool [*la maladie*] - que nous avons 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. (aa-quebec.org, consulté le 22 octobre 2015). Les informations entre parenthèses [...] sont nos ajouts, à titre d'exemple.

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.

6. 2. Le soi collectif : conscientisation en santé mentale

Otero (2003b) constate que les pratiques et les discours issus du domaine de la santé mentale présentent la personne psychiatisée sous l'angle d'un corps muet, dont il faut « dresser l'action et réguler l'humeur » (p. 77). L'auteur souligne d'ailleurs que cette approche représente la tendance en vigueur au niveau des 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 » (*Ibid.*). 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 primordial que les intervenants sociaux agissent à contre-sens de ces pratiques afin de soutenir l'individu, voire l'ensemble du groupe concerné, ayant été ainsi « déshumanisé » pour qu'ils puissent transformer leur réalité opprimante.

Nous pensons, à l'instar de Breton (1993), qu'en « chaque personne réside des forces qui la rendent capable de prendre une part plus grande, individuelle ou collective, aux réalités qui la concernent » (p. 144). Ceci étant dit, seules les personnes opprimées, dans ce cas les personnes psychiatisées 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 ou au manque de volonté de l'utilisateur quant 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 au niveau 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 (Robert, 1996). Robert (1996) explique que selon Paulo Freire (1970), auteur ayant popularisé ce concept :

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" (p. 187).

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) la définit comme : « un processus dans lequel les hommes et les femmes, en tant

que sujet connaissant, et non en tant que bénéficiaire, 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 » (p. 290). 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 (Robert, 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 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 (Robert, 1996).

Nous croyons que cette approche pourrait être utilisée auprès des personnes utilisatrices de service de santé mentale afin qu'elles puissent identifier les moments modulateurs de leur propre carrière, ainsi que de situer dans leur propre contexte socioculturelle (défini par elles-mêmes avec le support 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 égaux, peut soutenir la réflexion de la personne

utilisatrice portant sur les contraintes qui lui sont imposées par le réseau de services de santé mentale afin qu'elle puisse agir sur celles-ci et transformer à la fois sa réalité, mais également participer à améliorer la qualité globale de l'expérience des personnes devant transiger 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 même 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, voir l'abolition, des inégalités engendrées par l'organisation de la société.

À travers notre terrain, nous avons, souvent spontanément dû à nos quinze années d'expérience professionnelle à titre d'intervenante communautaire de proximité et en défense collective des droits, animé des ateliers d'éducation populaire propice 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 discussions, dont certaines furent rapportées au sein de cette thèse, furent des sources de données inestimables, mais avant tout 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 prise sur l'organisation du réseau de services en santé mentale. Cependant, en tant que groupe professionnel, de travailleurs sociaux et autres intervenants, nous pouvons agir en amont et en aval du réseau afin d'offrir aux personnes qui doivent subir ses contraintes, la possibilité d'agir sur celui-ci, de se politiser, de revendiquer, de

se réapproprier leur citoyenneté et les droits qui devraient leur être consentis. Nous pouvons participer à activer le « soi collectif » des usagers qui nous rencontrent.

En ce sens, à titre de personnes psychiatisée, de travailleuse sociale et de chercheure, nous faisons la promotion d'approches d'intervention participatives « par et pour » les personnes psychiatisées visant le maintien d'une identité positive malgré les assauts d'un système qui cherche à les opprimer. En valorisant leurs savoirs, en leur offrant un espace concret pour se développer et collectiviser leurs expériences d'oppression et de marginalisation, nous pourrions les soutenir dans leur travail de réappropriation de leur pouvoir d'agir. Il va sans dire que nous percevons les obstacles systémiques à la conscientisation des personnes psychiatisées, mais en les nommant, en les critiquant, nous espérons que cette thèse pourra du moins 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 cette thèse, à notre avis, en témoignent. Il est donc essentiel que des espaces propices à les « entendre » soient mis en place. Cette thèse se positionne dans cette perspective.

6.3. 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 la « rafistole » à son gré afin de lui permettre, non pas, (du moins nous l'espérons) de lui faire perdre sa cohérence et sa validité, mais plutôt afin de l'ajuster à un sujet qui requière une plus grande flexibilité. C'est dans cet esprit que nous avons

retravaillé le cadre de l'ethnographie institutionnelle et lui avons offert un cadre conceptuel nous permettant d'étudier un système ouvert, tel que présenté dans cette thèse.

Nous avons cru pertinent d'analyser l'expérience des usagers de services de 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 psychiatisées, 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 possible 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 tel, 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 ethnographie institutionnelle (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 chercheur « initié » 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 psychiatisées) 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 à 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, tel que mentionné précédemment, bien qu'initialement nous ayons souhaité effectuer une part de notre collecte de données au sein de ressources institutionnelles, à savoir celle de l'équipe de suivi dans la communauté du CH 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 de équipes d'intervention que nous avons rencontré, avaient accepté notre présence). Les complications liées à la réorganisation des services de santé mentale découlant de la fusion, d'une part, de l'ensemble des services de sante mentale du CHPJ au CSSS de Gatineau et, d'autre part, de leurs multiples comités d'éthique à la recherche, fit en sorte que notre dossier ne pu jamais être étudié. Les limites temporelles que nous nous étions accordées pour recevoir notre approbation, à savoir une période de plus de deux ans, ne furent pas suffisantes. 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 du réseau public. Ainsi, ces derniers pouvaient aisément nous partager leurs expériences envers 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 institutionnels. Ainsi, bien que nous n'avons pas 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 à cette faiblesse.

Le milieu communautaire est très critique du milieu institutionnel (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 semblés plus répandus qu'ils ne le sont réellement au sein du réseau. Autrement dit, il est possible que si nous avions initialement rencontré les participants au sein de services offerts dans le réseau public/institutionnel, leurs discours auraient été moins critiques par rapport aux institutions. Les discours ne sont pas homogènes et dépendent des positions des acteurs. Il pourrait donc être très pertinent d'effectuer une recherche semblable, mais en utilisant exclusivement les ressources institutionnelles publiques comme voie d'accès aux usagers. Cependant, comme la ville de Gatineau compte un nombre restreint de services et qu'un nombre très important d'usagers ont déjà fait notre rencontre, il serait judicieux d'effectuer cette recherche dans une autre ville québécoise, de taille similaire, telle que Sherbrooke par exemple, afin d'obtenir des résultats pouvant être analysés de manière comparative.

Une autre limite possible de notre thèse provient de nos entretiens semi-dirigés. Tel que souligné, nous avons rencontré un certain nombre de difficultés dans notre recrutement. Ceci peut s'expliquer, entre autre, par la population plus fragilisée que nous ciblions, mais également par le fait que ce type de population fortement marginalisée est plus résistante aux « formalités », comme la signature du formulaire de consentement, par exemple. Comme nous l'avons mis en exergue, cette population interprète donc ces « contraintes » (signature, nécessité d'anonymat) à la lumière de ses expériences avec les diverses structures qui organisent sa vie quotidienne.

Ces difficultés ont fait en sorte, à notre avis, que nous avons, d'une part, une surreprésentation féminine et d'autre part, une surreprésentation de personne ayant un diagnostic de trouble bipolaire. Nous avons tenté, mais en vain, d'avoir un échantillon plus représentatif de l'ensemble de nos participants, qui sont majoritairement des hommes, et dont la pathologie la plus fréquente se situe autour du spectre de la schizophrénie. Nous pensons, possiblement, que les personnes diagnostiquées du trouble bipolaire ressentaient un certain niveau d'intimité et de confiance plus important, dû au fait que nous partagions la même étiquette.

De plus, les participants ayant accepté d'effectuer un entretien semi-dirigé étaient pour la majorité dans une période qu'ils qualifiaient de « stable » et se considéraient en « rétablissement ». Il est donc possible que leur évaluation de leur état mental les ait motivés à s'engager dans cette « expérience » avec nous. Leur désir d'être utile, malgré leurs difficultés et leurs limites, était, au cours de chaque entretien, évoqué. L'entretien semi-dirigé, qui représentait un défi en soit, leur offrait un espace au sein duquel il pouvait se sentir « utile » et citoyen. Nous avions besoin de leur apport pour concrétiser nos propres objectifs. En ce sens, ils appréciaient ce partage du pouvoir.

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, par exemple. Elles avaient eu lieu au cours de leur parcours personnel. Cependant, comme notre intérêt était avant tout l'expérience subjective des usagers de services de santé mentale, nous avons utilisé l'ensemble de leurs discours comme des données. Bien que nous ne puissions comparer les diverses versions d'un événement nous ayant été rapportés (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 nous partageaient faisait partie de leur histoire et ils identifiaient eux-mêmes les éléments qu'ils souhaitaient nous révéler.

7. 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, un adjectif descriptif pour certain : « *Je suis extravertie, empathique, et pourquoi pas, bipolaire.* » Dans notre expérience à la fois d'enseignante et d'intervenante sociale, il est de plus en plus fréquent que le diagnostic soit utilisé à titre descriptif, bien que cette constatation soit plus fréquente lorsqu'il est question de troubles possiblement moins stigmatisés, tels que certains types des névroses comme la dépression ou l'anxiété.

Toutefois, et malgré les efforts de faire « pénétrer » l'expérience au sein du mot, elle en débordera toujours. Comment pourrait-il en être autrement? Éventuellement, ce mot, rattaché à une subjectivité qualifiée « déviante » malgré tout, pourra parvenir à faire sens pour la personne qui le transporte, attaché à elle par l'Autre qui nous 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 à travers le système large de services de santé mentale (incluant des services hors du MSSS) que se déroule cette carrière. Ce sont les rapports de pouvoir qui pénètrent ce système, qui, ultimement, créent les « moments modulateurs » qui le soutiennent.

Cette recherche, qui présente un portrait triste des parcours qui se tracent au sein de l'organisation actuelle des services de santé mentale québécois, fut effectuée, en partie, afin de répondre à des questionnements qui nous habitaient depuis longtemps déjà. Pourquoi ne parvenons-nous pas, personnes psychiatisées ou l'ayant été, à collectivement exiger un statut social 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 » associé à la folie sur nos épaules? Pourquoi somme-nous condamnés à une citoyenneté de seconde classe? Où se trouve « notre » voix? Sommes-nous seule à l'entendre?

Nous avons consacré les cinq dernières années à tenter de trouver des réponses à ces questions qui hantaient notre quotidien. Nous espérons que la lecture de cette thèse aura pu illustrer, en partie, les dispositifs complexes ayant été mis en place pour parvenir à rendre si

difficile « notre » émancipation. Ainsi, ce n'est pas en soit, et uniquement, la faute de nos proches qui nous hospitalisent pour se soulager, de notre entourage qui jugent de nos comportements, de notre psychiatre qui nous médicalise, du personnel soignant qui nous ignorent, de la société qui a peur de nous, du marché du travail axé sur la performance, etc.; le blâme est diffus et ne peut être porté par une personne ou un objet en particulier. En fait, c'est tout un système de pouvoir tentaculaire 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 l'auteur de ces lignes, d'un acte de rébellion.

Pour conclure, cette recherche propose une critique du fonctionnement du réseau de services de santé mentale, et plus globalement du système de services qu'utilisent les personnes psychiatriquées (de manière volontaire ou imposée), en utilisant à la fois la perspective subjective des personnes ciblées par ces services et, en ayant effectué une analyse des relations de pouvoir que cette structuration de l'offre de services renforce. Nous avons travaillé à dévoiler ses 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 et celles 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 a permis d'écrire ces lignes, alors nous continuerons de croire que notre militantisme et notre voix, alliés à celles de nos participants, contribueront à

l' « autrement ». Pour clore ce chapitre de notre parcours, nous vous proposons un dernier extrait de notre journal de terrain. Il relate une expérience qui nous a particulièrement bouleversée et qui traduit notre sentiment sincère.

Mardi, 25 juin 2013

Ce matin, j'écoutais distraitemment 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 Julliard 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. 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, Catherine Perrin, 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 Mme Julliard : « 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 psychiatriquées et la « vie moindre » qu'on leur réserve. Mme Julliard 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.***

Mme Julliard repositionne cette question, d'une expérience individuelle à une responsabilité collective. La souffrance existe, mais plutôt que d'espérer l'anéantir, la voire 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 (2011), *Les soin 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.

ADAM, Philippe et Claudine Herzlich (2007 [1994]), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin.

ADAM, Christophe (2012), « Jalons pour une théorie critique du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) », *Déviance et Société*, 2, 36, p. 137-169.

ADORNO, Francesco Paolo (2000), « Présentation », *Cités*, 2, p. 9-10.

AGIDD-SMQ (2014), *L'autorisation judiciaire de soins : Le trou noir de la psychiatrie*. Rapport de recherche.

AGIDD-SMQ (2015), « Prix citron », site Internet consulté le 5 novembre 2015. <http://www.agidd.org/activites/les-prix-orange-et-citron/2015-2/>

AGOZZINO, G. (2010) « Difficulté de l'accompagnement du vieillissement en institution centré sur le sujet », *Éthique et santé*, 7, p. 134-140.

ALTMAN, Dennis (2002), « Writing the Self », *Antropological Quarterly*, 75, 2, p. 317-321.

AMBROSINI, Daniel et Anne Cocker (2009), « Les directives psychiatriques anticipées (DPA) et le rôle de l'autonomie », *Santé mentale au Québec*, 34, 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*, 33(2), p. 13-27.

ANDRIEU, Bernard (2004), « La fin de la biopolitique chez Michel Foucault », *Le Portique*, 13-14, p.1-9.

ANZIEU, Didier (1985), *Le Moi-Peau*, Paris, Dunod-Bordas.

APPELBAUM, P. et A. Redlich (2006), « Impact of decisional capacity on the use of leverage to encourage treatment adherence », *Community Mental Health Journal*, 42, p. 121- 129

APTS (2015a), *Optimisation détournée de ses fins au CSSS de Gatineau. Le syndicat APTS met fin à sa collaboration*. Communiqué de presse, 6 décembre.

APTS (2015b), *L'APTS se retire des projets Lean dans le réseau de la santé et des services sociaux*, Communiqué de presse, 20 avril.

APTS (2015c), *Le Lean en santé : pour l'APTS c'est non*, Communiqué de presse, 28 mai.

AQRP (2014), « Une force d'action mobilisatrice », Formation sur le rétablissement, 20p.

ASSSO – Agence de santé et de services sociaux de l'Outaouais (2014), *Entente de gestion et d'imputabilité 2014-2015*, Québec, Gouvernement du Québec.

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*, 69, 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*, 79, p. 79-94.

BASAGLIA, (2007 [1965]), « Corps, regard et silence. L'énigme de la subjectivité en psychiatrie », *L'Évolution psychiatrique*, 72, p. 681-690.

BÉDARD, Dominique (1996), « Virage ambulatoire en santé mentale et patients souffrant de troubles sévères et persistants », *Santé mentale au Québec*, 21, 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*, 54, 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*, 35, 2, p. 163-184.

BERNHEIM, Emmanuelle (2011), « De l'existence d'une norme de l'anormale », *Les Cahiers de Droits*, 54, 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*, 57, 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*, 53, 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*, 10, 2, p. 123-133.

BLAIS, Louise (2006), « Savoirs experts, savoirs ordinaires : qui dit vrai ? Vérité et pouvoir chez Foucault », *Sociologie et sociétés*, 38, 2, p. 151-163.

BLAIS, Louise (2008), Souffrance sociale, parole publique, espace politique (p.15-36.). Dans l'ouvrage *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.

BLANCHETTE, Louis-Philippe (2006), « Michel Foucault : Genèse du biopouvoir et dispositif de sécurité », *Lex Electronica*, 11, 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*, 9, 4, 10 p.

BRETON, J. (1993), « Supervision pédagogique dans l'approche de conscientisation, une expérience de formation en techniques de travail social », *Service social*, 42, 2, p. 143-162.

BROOM, Dorothy et Roslyn Woodward (1996), "Medicalisation Reconsidered : Toward a Collaborative Approach to Care", *Sociology of Health & Illness*, 18, 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*, p. 14-2

BRYON-PORTET, Céline (2011), « La tension au coeur de la recherche anthropologique : la dialectique intérieur/extérieur, théorie/pratique, une nécessité pour l'étude des institutions fermées », *Anthropologie et société*, 35, 3, p. 209-231.

BURNS, Tom (1992), *Erving Goffman*, Londres et New York, Routledge.

CAEYMAEX, F. (2004), « Foucault et l'épistémologie historique française », notes de cours de Philosophie des sciences sociales, Département de philosophie de l'Université de Liège.

CAHILL, Spencer (1998), "Toward a Sociology of the Person", *Sociological Theory*, 16, 2, p. 131-148.

CAMPBELL, Marie, et Gregor, Frances (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*, 4, 67, p. 305-332.

CASTRO, B., S. Bahadori, Tortelli, L. Ailam, N. Skurnik (2007), « Syndrome de la porte tournante en psychiatrie en 2006 », *Annales Médico Psychologiques*, 165, p. 276-281

CDM, *Code de déontologie des médecins*, Collège des médecins

CDM (2015). « Mission », site Internet consulté le 5 novembre, 2015.

CEDE – Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion (2013), *Les données disponibles de la*

Mesure du panier de consommation (MPC) en 2012 et 2013. Synthèse.

CHURCH, Katryn (1997), « Madness in Her Method: Creating a ‘Survivor Frame’ for Mental Health Research », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 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*, 26,1, p. 181-201.

CLÉMENT, Michèle et Denise Aubé (2002), « La continuité des soins : une solution? Perspective des personnes avec comorbidité », *Santé mentale au Québec*, 27, 2, p. 180-197.

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*, 8, 1, 2013, p. 70-90.

CLÉMENT, Michèle, Lourdes Rodriguez del Barrio, Jean Gagné, Annie Lévesque (2013), « La participation des personnes utilisatrices aux exercices de planification et d’organisation des services de santé mentale au Québec », *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 10, p.2869-2877.

CLOT, Y. et M. Litim (2008), « Activité, santé, et collectif de travail », *Pratiques Psychologiques*, 14, p. 101-114.

CMQ - Conseil médical du Québec (2001), *Avis : Les maladies mentales : un éclairage contemporain*. Québec. Ministère de la santé et des services sociaux. Gouvernement du Québec.

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*, 32, 1, p. 229-244.

COLLIN, Johanne et Amnon Jacob Suissa (2007), « Les multiples facettes de la médicalisation du social », *Nouvelles pratiques sociales*, 19, 2, p. 25-33.

COLLIN, Patricia Hill (1992), “Transforming the Inner Circle: Dorothy Smith's Challenge to Sociological Theory”, *Sociological Theory*, 10, 1, p. 73-80.

COLLIN, S. (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 (p. 41-63). Dans l’ouvrage *Erving Goffman. Exploring the Interaction Order*, Cambridge, Polity Press.

COMBES, Muriel (2011), *La vie inséparée. Vie et sujet au temps de la biopolitique*, Paris, Éditions Dittmar.

CONRAD, Peter (1992), “Medicalization and social control”, *Annual Review of Sociology*, 18, p. 209-232.

CONRAD, Peter (2005), “The Shifting Engines of Medicalization”, *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 1, p. 3-14.

CORIN, Ellen (2002), « Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie? Retrouver sa voix? », *Santé mentale au Québec*, 27, 1, p. 65-82.

CORIN, Ellen (2009), « L’échappée de l’expérience dans la psychose », *Sociologie et sociétés*, vol. 41, 1, p. 99-124.

CORIN et col (2011) *le mouvement de l’être : paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale*, Québec, PUQ.

COSGROVE, Lisa (2011) « The DSM, Big Pharma, and Clinical Practice Guidelines: Protecting Patient Autonomy and Informed Consent », *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 4, 1, p. 11-25.

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*, 32, 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 socio-économiques, 7 p.

CSMQ - Comité de la santé mentale du Québec (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.

CSSSG - Centre de santé et de services sociaux de Gatineau (2013), « Un virage vers l’accessibilité », Rapport annuel de gestion, Québec, Gouvernement du Québec.

COTÉ, Denyse et Étienne, Simard (2012), « Gouvernance régionale, innovation et mouvement sociaux dans le Québec contemporain : état de situation », *Quebec Studies*, 54, p. 111-125.

DAO (2010), *Portrait des gardes en établissement et étude des audiences de la cour du Québec*, Rapport de recherche.

DAO (2014), *Changer nous ferait du bien. Bilan de l’état des droits en santé mentale en Outaouais*. Rapport de recherche

DEJOURS, Christophe (2007), Monde du travail et pathologie de la solitude (p. 85-106). Dans l’ouvrage *La souffrance sociale. Nouveau malaise dans la civilisation*, Fribourg : Academic Press Fribourg/Éditions Saint-Paul.

DEJOURS, Christophe (1998), *Souffrance en France, la banalisation de l’injustice sociale*, Paris : Seuil. 183 p.

DELASSUS, E. (2011). « Refus de traitement : aider le malade à mieux se comprendre »,

Éthique et santé, 8, p. 101-105

DELEUZE, Gilles [1988 (1986)], *Foucault*, trad. du français par Sean Hand, Minneapolis : University of Minnesota Press.

DELORME, André et Michel Gilbert (2014), « Que serait une oeuvre sans son cadre ? », *Santé mentale au Québec*, 39, 1, p. 47-64.

DEPELTEAU, Julie, Francis Fortier, Guillaume Hébert (2013), *Les organismes communautaires au Québec : Financement et évolution des pratiques*, rapport de recherche, IRIS, 40 p.

DE SARDAN, Olivier (1998) « Émique », *L'Homme*, 38, 147. p. 151-166.

DE SARDAN, Olivier (2000), « Le “je” méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain », *Revue française de sociologie*, 41, 3, p. 417-445.

DESTREMAU, Blandine et Pierre Salama (2002), *Mesures et démesure de la pauvreté*, Paris : Puf, 2002, 165 p.

DEVAULT, Marjorie et and Liza McCoy (2002), Institutional Ethnography: Using Interviews to Investigate Ruling Relations dans l'ouvrage *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*, 12(1), p. 79-89.

DORVIL, Henri (1990), « La maladie mentale comme problème social », *Service social*, 39, 2, p. 44-58.

DORVIL, Henri et David Guttman (1997), « 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec 1961-1996 », dans MSSS (Ministère de la santé et des services sociaux), *Défis de la reconstruction des services de santé mentale*, p.105-180.

DORVIL, Henri (2001), Réinsertion sociale et regards disciplinaires dans l'ouvrage *Problèmes sociaux Tome II. Études de cas et interventions sociales*, Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec, p. 615-616.

DUCOURNAU, Pascal (2009), « Acteurs face à la biopolitique : capacités critiques et tactiques de résistance », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2, 127, p. 291-314.

DUPÉRRÉ, 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*, 5, 2, p. 131-146

DUPÉRRÉ, Martine (2009), *Facteur et processus de constitution en acteur collectif : Une étude de cas dans le domaine de la santé mentale*, rapport de recherche, Collection Mouvement sociaux – no MS0902, CRISES.

DUPUIS, Alain et Luc Farinas (2010), « Vers un appauvrissement managérialiste des organisations de services humains complexes ? », *Nouvelles pratiques sociales*, 22, 2, p. 51-65.

EHRENBURG, Alain (1998), *La fatigue d'être soi : dépression et société*, Paris : Odile Jacob.

EHRENBURG, Alain (2002), « Souffrance », *M/S : médecine sciences*, 18, 11, p. 1047.

ELLS, Carolyn (2003), « Foucault, Feminism and Informed Choice », *Journal of Medical Humanities*, 24, 3-4, p. 213-228.

EVARD, 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*, 19, 1, p. 225-229.

FARMER, Oliva (2011), « Santé mentale au coeur de la ville : au carrefour urbain des différences », *Santé mentale au Québec*, 36, 2, p. 7-14.

FASSIN, Didier (1996), *L'espace politique de la santé*, Paris : Presses universitaires de France (PUF).

FASSIN, Didier (1998), Les politiques de la médicalisation. Avant-propos (p.1-13). Dans l'ouvrage *L'ère de la médicalisation*, Paris : Anthropos.

FASSIN, Didier (2004) *Des maux indicibles. Sociologie des lieux écoute*, Paris : La Découverte.

FELDMAN, Jacqueline (2002), « Objectivité et subjectivité en science. Quelques aperçus », *Revue européenne des sciences sociales*, p. 85-130.

FLEURY, Marie-Josée et Guy Grenier (2004), « Histoire et enjeux du système de santé mentale québécois », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10, 1, p. 21-39.

FLEURY, Marie-Josée, Jean-Marie Bamvita and Jacques Tremblay (2009), « Variables Associated with General Practitioners Taking on Serious Mental Disorder Patients », *BMC Family Practice*, 10, 41, 8 p.

FLEURY, Marie-Josée et Saïd Acef (2013), « Réformes du système de santé mentale. Tendances internationales et perspectives Québec-France », *Santé mentale au Québec*, 38, 1, p. 17-41.

FONTAINE, Annie, (2013), « La quête d'autonomie de l'action communautaire au Québec. Mission ou illusion collective ? », *Le sociographe*, 5 (Hors-série 6), p. 205-219.

FORTIN, Michaël (2013), *La visite*. Court-métrage 99% Média. Site Internet consulté le 5 novembre 2015. <https://www.youtube.com/watch?v=xaazjs2h1gQ>

FOUCART, Jean (2004), « La souffrance : un enjeu social contemporain », *Pensée plurielle*, 2, 8, p.7-20.

FOUCAULT, Michel (1961, 1972), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris : Gallimard.

FOUCAULT, Michel (1963), *Naissance de la clinique*, Paris : Presses universitaires de France.

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, Tome 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*, 168, p. 609-615.

FOUGEYROLLAS, Patrick, Line Beauregard, Charles Gaucher et Normand Boucher (2008), « Entre la colère... et la rupture du lien social : des personnes ayant des incapacités témoignent de leur expérience face aux carences de la protection sociale », *Service social*, 54, 1, p. 100-115.

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*, 62, p. 335-341.

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*, 7, 1, p. 63-78.

GAGNÉ, Jean (1996), « L'approche alternative en santé mentale », *Nouvelles pratiques sociales*, 9, 2, p. 137-146.

GAGNÉ, Jean (2014), *Rétablissement et appropriation du pouvoir : quelques enjeux brouillent le consensus*, acte de colloque. Disponible en ligne : <http://colloquetrybruxelles.jimdo.com/textes/jean-gagn%C3%A9/>

GAGNON, Eric (1998), « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et santé*, 16, 1, p. 49-74.

GAGNON, Éric (1999), « La communication, l'autre, l'indicible. De l'entraide des malades » *Anthropologie et Sociétés*, 23, 2, p. 61-78.

GARDELLA, Édouard (2003), « Du jeu à la convention. Le self comme interprétation chez Goffman », *Tracés. Revue de Sciences Humaines*, 4, p. 21-42.

GARFINKEL, Harold (1967), *Studies in ethnomethodology*. Cambridge : Polity.

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 Liliane et Claude Lainé, Paris : Editions de minuit.

GOGNON, François (2011), « La psychiatrie biologique : une bulle spéculative ? », *Esprit*, 11, p. 54-73.

GOODLEY, Dan (1999), « Disability Research and the 'Researcher Template': Reflections on Grounded Subjectivity in Ethnographic Research », *Qualitative Inquiry*, 5, 1, p. 24-46.

GORI, Roland (2006), « La surmédicalisation de l'existence est un désaveu du "souci de soi" », *Champ psychosomatique*, 2, 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*, 4, 75, p. 1007-1022.

GRAHAME, Peter (1998), "Ethnography, Institutions, and the Problematic of the Everyday World", *Human Studies*, 21, 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*, 34, 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*, 39, 1, p. 119-136.

GROS, Frédéric (2002), « Sujet moral et soi éthique chez Foucault », *Archives de Philosophie*, 65, 2, p. 229-237.

GROS, Frédéric (2005), « Le souci de soi chez Michel Foucault », *Philosophy & Social Criticism*, 31, 5-6, p. 697-708.

GUENANCIA, Pierre (2002), « Foucault / Descartes : la question de la subjectivité », *Archives de Philosophie*, 65, 2, p. 239-254.

GUIBERT, Joël et Guy Jumel (1997), *Méthodologie des pratiques de terrain en sciences*

humaines et sociales, Paris: Armand Collin.

HACKING, Ian (2004), « Between Michel Foucault and Erving Goffman: Between Discourse in the Abstract and Face-to-face Interaction », *Economy and Society*, 33, 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*, 172, p. 563-572.

HÉTU, Jean et Herbert Marx (1976), « Les défavorisés, le Code civil et les juges », *RD McGill*, 22, 3, 352 p.

HUBAULT, F. et F. Bourgeois (2004), « Disputes sur l'ergonomie de la tâche et de l'activité, ou la finalité de l'ergonomie en question », *Activités*, 1, 1, p. 34-52.

HUMBERT, C. (1987), La pensée et le cheminement de Paulo Freire (p. 283-310), dans G. Ampleman et al. (dir.), *Pratiques de conscientisation 2*. Québec : Collectif québécois d'édition populaire.

ILLICH, Ivan (1975), *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris : Seuil.

JACQUES, Paul (2004), « Souffrance psychique et souffrance sociale », *Pensée plurielle*, 2, 8, p. 21-29.

JETTÉ, Christian et Martin Goyette (2010), « Pratiques sociales et pratiques managériales : des convergences possibles ? », *Nouvelles pratiques sociales*, 22, 2, p. 25-34

KATES, Nick (2002), « Les soins partagés en santé mentale », *Le médecin de famille canadien*, 48, p. 859-861.

KARAZIVAN, P., V. Dumez, L. Flora, M.-P. Pomey, C. Del Garnde, D. P. Ghadiri, N. Fernandez, E. Jouet, O. Las Vergnas et P. Lebel (2015), « The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition », *Academic Medicine*, 90, 4, p. 437-441.

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*, 24, 4, p. 393-401.

LAFAYE, Guibet (2015), « Usage 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*, 12, p. 46-55.

LAGUEUX, Nathalie (2011), « L'intervention par les pairs : un tandem vers le rétablissement,

Revue thématique CREAM – 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*, 47, 2, p. 227-251.

LAMOUREUX, Henri (2010), *L'Action communautaire autonome: origines, continuités, reconnaissance et ruptures*, Québec : PUQ.

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*. Montréal : Presses de l'Université du Québec.

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, 73 p.

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*, 33, p. 219-315.

LAZZARATO, Maurizio (2000), « Du biopouvoir à la biopolitique », *Multitudes*, 1, 1, p. 45-57.

LATOUR, Bruno (2000), « Biopouvoir et vie publique », *Multitudes*, 1, 1, p. 94-98.

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*, 39, 1, p. 291-309.

Le Bossé, Y. et F. Dufort (2001), Le pouvoir d'agir (empowement) des personnes et des communautés: une autre façon d'intervenir. (p.75-116) Dans Dufort, F. Guay, F. et Bouchard, J.M.(dir.), *Agir au cœur des communautés: la psychologie communautaire et le changement Social*, Sainte-Foy: Presses de l'Université Laval.

LEBRETON, S. (2014), « Les freins psychologique à l'inclusion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique », *L'Encéphale*, 40, p. S103-S114.

L'ÉCUYER, Robert (1987), « L'analyse de contenu » (p. 49-65), Dans Jean-Pierre Deslauriers (dir.) *Les méthodes de la recherche qualitative*, Québec : PUQ.

LORIOLO, Marc, Valérie Boussard et Sandrine Coraly (2010) Discrimination ethnique et rapport au public: une comparaison interprofessionnelle. Traduction Française d'un article publié en allemand, *Ethnische Diskriminierungen und die Offent*, p. 298-323.

ORFALI, Philippe (2014), «Le fisc à la chasse aux sorcières parmi les mendiants? », article paru dans *Le Devoir*, le 30 décembre. Site Internet consulté le 5 novembre 2015.

<http://www.ledevoir.com/politique/quebec/427852/le-fisc-a-la-chasse-aux-sorcières-parmi-les-mendiants>

LETENDRE, R. (1993). « Quelques réflexions à partir d'une recherche auprès d'utilisateurs de deux ressources alternatives en santé mentale », *Santé mentale au Québec*, 18, 2, p. 227-232.

LE THEORET, 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*, 5, 1, p. 44-48.

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*, 51, 11, p. 3300-3320

MALETTE, Louis (2003), « La psychiatrie sous influence », *Santé mentale au Québec*, 28(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*, 68, p. 39-61.

MARTIN, Jean-Pierre et Pascal Boissel (2014) Critique d'un rapport parlementaire sur la psychiatrie par des militants d'Ensemble. Site consulté le 5 août, 2015. <http://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/160314/critique-dun-rapport-parlementaire-sur-la-psychiatrie-par-des-militants>

MARTINEAU, Stéphane (2005), « L'instrumentation dans la collecte des données », *Recherche qualitative*, hors-série, 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*, 27, 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*, 4, 33, p. 39-43.

MCCUBBIN, Michael et David Cohen (1998), « Les droits des usagers de services en santé mentale : Le noeud étroit du pouvoir, de la loi et de l'éthique », *Santé mentale au Québec*, 23, 2, p. 212-224

MCGUSHIN, Edward (2005), "Foucault and the problem of the subject", *Philosophy & Social Criticism*, 31, 5-6, p. 623-648.

MCLAREN, P. and R. Hammer (1989), « Critical Pedagogy and the Postmodern Challenge: Toward a Critical Postmodernist Pedagogy of Liberation ». *Educational Foundations*, 3, 3, p. 29-62.

MESS (2014), « Programme d'aide et d'accompagnement social PAAS-Action », Guide des mesures et des services d'emploi. 28p.

MICHAUD, Yves (2000), « Des modes de subjectivation aux techniques de soi : Foucault et les identités de notre temps », *Cités*, p. 11-39.

MIKKONEN, J. et Raphael, D. (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 (1986), "Goffman, Positivism and the Self", *Philosophy of Social Sciences*, 16, p. 177-195.

MSSS (1997) « 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec 1961-1996 », dans *Défis de la reconstruction des services de santé mentale*, p.105-180.

MSSS (2005), *Plan d'action en santé mentale. La force des liens*. Québec. Gouvernement du Québec.

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, Gouvernement du Québec.

MSSS (2012), « Comprendre et prévenir », consulté le 28 septembre 2012 sur le site du gouvernement du Québec : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale/index.php?Comprendre_et_prevenir

MSSS (2015) « Mission », site Internet consulté le 5 novembre, 2015, <http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/mission.php>

MOREAU, Nicolas et Florence Vinit (2007), « Empreintes de corps : éléments de repères dans l'histoire de la médicalisation », *Nouvelles pratiques sociales*, 19, 2, p. 34-45.

MOREAU, Nicolas (2009), *État dépressif et temporalité. Contribution à la sociologie de la santé mentale*, Québec, Liber.

MOREAU, Nicolas et Katharine Larose-Hébert (2013), « L'éthique de la souffrance » Dans Nicolas Moreau et Katharine Larose-Hébert (dir.) *La souffrance à l'épreuve de la pensée*. Montréal : Presses de l'Université du Québec.

NAMIAN, Dahlia (2012) *Entre itinérance et fin de vie. Sociologie de la vie moindre*. Montréal : PUQ, 236 p.

NAPLES, Nancy (2007), Feminist Standpoint Theory dans l'ouvrage *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*, 2, 1, p. 138-147

ODIER, Bernard et Jean-Pierre Escaffre (2004), « L'asphyxie programmée de la psychiatrie publique », *Le Passant ordinaire*. Site Internet consulté le 6 novembre 2015. <http://www.passant-ordinaire.com/revue/49-638.asp>

OGIEN, Albert (2005), « Le remède de Goffman ou comment se débarrasser de la notion de self », *Séminaire Cesames, le mental, le vivant, le social*.

OIIQ – Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2012) *Projet de réorganisation des soins de santé de type « Lean Santé »*. Position de l'OIIQ.

OMS - Organisation mondiale de la santé (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.

OMS - Organisation mondiale de la santé (2011), « Santé mentale: un état de bien-être », consulté le 30 octobre 2012 sur le site de l'organisation : http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/fr/index.html

OMS (2014) «10 fait sur la santé mentale ». Site Internet consulté le 6 novembre 2015. http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/fr/

O'NEILL, Brian (1998), "Institutional Ethnography: Studying Institutions from the Margins", *Journal of Sociology and Social Welfare*, 25, p. 127-144.

OTERO, M. (2003). *Les règles de l'individualité contemporaine. Santé mentale et société*. Québec : Presses de l'Université Laval.

OTERO, M. (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, 41-42, p. 65-89.

OTERO, Marcello (2006), « Présentation : Michel Foucault : classique inclassable », *Sociologie et sociétés*, 38, 2, p. 9-16.

OTERO, Marcelo (2008) «Vulnérabilité, folie et individualité : le noeud normatif» (p. 125-145) dans Châtel, V. et Roy, Sh. *Penser la vulnérabilité. Visages de la fragilisation du social*, Montréal, PUQ,

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, 85 p.

PACHOUD, B. et M. Corbière (2014), « Pratique et interventions de soutien à l'insertion professionnelle des personnes présentant des troubles mentaux graves : résultats et pistes de recherche. », *L'Encéphale*, 40, S33-S44.

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*, 20, 2, p. 3-8.

PATTON, Paul (1992), « Le sujet de pouvoir chez Foucault », *Sociologie et sociétés*, 24, 1, p. 91-102.

PELCHAT, Yolande (2010), « L'appel à la participation : une vision privatisée de l'inégalité ? ». *Nouvelles pratiques sociales*, 22, 2, p. 114-129.

PERRON, Nadine et Marie-Laurence Poirel (2003), *20 ans...à poursuivre*, Regroupement des ressources alternatives en santé mentale.

PERRON, Nadine (2005), « Réseaux intégrés de services en santé mentale et enjeux des pratiques », *Nouvelles pratiques sociales*, 18, 1, p. 162-175.

PIERRET, Janine (1994 [1984]), Les significations sociales de la santé : Paris, l'Essonne, l'Hérault dans l'ouvrage *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Bruxelles, Paris, Bâle, Éditions des archives contemporaines

PIERRET, Janine (2008), « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes*, 2(14), p. 47-59.

PINELL, Patrice (2010), La médicalisation dans l'ouvrage *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*, 36(1), p. 115-130.

POIRIER, Léo-Roch, Malijai 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, Fondation canadienne de la recherche en services de santé.

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*. Assemblée nationale du Québec.

QUÉBEC - Gouvernement du Québec (2012), *Cartographie de l'Outaouais (07)*, Ministère des affaires municipales, régionales et occupation du territoire.

QUÉBEC (2015), *Code civil du Québec*, Gouvernement du Québec.

QINTAL et al. (2013), « *Je suis une personne, pas une maladie* », Longueil : Performance ED, 337 p.

RADNOR, Zoe, Matthias Holweg et Justin Waring (2012), « Lean in Healthcare: The Unfilled Promise? », *Social Science & Medicine*, 74, 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*, 71, 3, p. 526–534

RÉCIFS (2011), *Manifeste du RÉCIF*.

REPPER, J. et T. 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 (Royaume-Uni), Together/The University of Nottingham/National Survivor User Network. Traduction française éditée en 2012 par l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale et le programme québécois Pairs Aidants Réseau (AQRP), Québec (Canada).

RHENTER, Pauline (2006), « Les figures du social dans la culture professionnelle psychiatrique », *Lien social et Politiques*, 55, p. 89-98.

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*, 20(1), p. 151-164.

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*, 34, 1, p. 179-185.

RIVEST, M.-P. et Moreau, N. (2014), « Between Emancipatory Practice and Disciplinary Interventions: Empowerment and Contemporary Social Normativity », *The British Journal of Social Work*, vol. 456, p. 1855-1870

ROBERT, P. (1996), « Rethinking Conscientisation ». *Journal of Philosophy of Education*, 30, 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. 221 p.

RODRIGUEZ, L., CORIN, E. et M.-L. POIREL (2001). « Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : une voix ignorée », *Revue de psychologie du Québec*, 22, 2, p. 201-223.

RODRIGUEZ, Lourdes, Linda Bourgeois, Yves Landry, Lorraine Guy et Jean-Luc Pinard (2006), *Repensez la qualité des services en santé mentale dans la communauté*, Québec : PUQ.

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*, 19, 2, p. 111-127.

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*, 36, 1, p. 35-56.

ROE, D., D. Weisthut et M. Jaglom (2002), « Patients' and Staff Members' Attitudes About the Rights of Hospitalized Psychiatric Patients », *Psychiatric Services*, 53, 1, p. 87-91.

ROUDINESCO, Élisabeth (1992), *Lectures de l'histoire de la folie (1961-1986)*, dans l'ouvrage *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.

RRSSSE - Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie (2001), *Réseau de services intégrés : ses principes, concepts et composantes*, Direction de la santé publique et de l'évaluation, 15 p.

RRSAMQ (2004), *Étude exploratoire sur la fréquentation des ressources alternatives en santé mentale. Le point de vue des personnes usagères*.

RRASMQ (2005) *Outil d'analyse du plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens*.

RRASMQ (2015) « Un peu d'histoire ». Site Internet consulté le 6 novembre 2015. <http://www.rrasmq.com/historique.php>

SINDING, Christina (2010) « Using Institutional Ethnography to Understand the Production of Health Care Disparities », *Qualitative Health Research*, 20, 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*. Boston : Northeastern University Press.
- SMITH, Dorothy (1993), *Texts, Facts, and Femininity. Exploring the relations of ruling*, Londre et New York : Routledge.
- SOARES, Angelo (2010), *La santé malade de la gestion*, rapport de recherche, 33p.
- SOULET, Marc-Henry (2007), Vulnérabilité sociale et souffrance individuelle dans l'ouvrage *La souffrance sociale. Nouveau malaise dans la civilisation*, Fribourg : Academic Press Fribourg/Éditions Saint-Paul, p. 9-16.
- STOECKLIN, D. (2011), « Favoriser l'intervention participative à travers la réflexivité : comparaison entre deux modèles systémiques ». *Nouvelles pratiques sociales*, 23, 2, p. 152-166.
- SUISSA, Jacob Amnon (1992), « Aide sociale et santé mentale : une esquisse critique », *Santé mentale au Québec*, 17, 1, p. 313-317.
- TEW, Jerry (1999), "Voices from the margins : inserting the social in metal health discourse", *Social Work Education*, 18, 4, p. 433-448.
- TIMIMI, Sami (2013), « No More Psychiatric Labels: Campaign to Abolish Psychiatric Diagnostic Systems such as ICD and DSM », *Self & Society*, 40, 4, p. 6-14.
- TSEËLON, Efrat (1992), "Is the Presented Self Sincere? Goffman, Impression Management and the Postmodern Self", *Theory, Culture & Society*, 9, p. 115-128.
- TREMBLAY, Lucie et Alexis Rheault (2014), « Plaidoyer Pour Une amélioration du système de santé québécois », *Healthcare Management Forum*, 27, p. 152-155,
- VALLÉE, Catherine Vallée, 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 oeuvre et éléments d'impact sur l'organisation des services de première ligne et les modes de collaboration », *Santé mentale au Québec*, 34, 1, p. 35-53.
- VENNE, Michel (2014), « Les citoyens, alliés du système de santé », *Global Health Promotion*, 21, 1, p. 50-53.
- VEDIE, C. et B. Rivet (2001), « À propos du syndrome du parapluie bulgare, ou la psychiatrie au risque du juridique », *Annal Médico-Psychologique*, 159, p. 578-82
- VRANCKEN, Didier (2009), Politiques de la souffrance, politiques du vivant : quand les corps « parlent de la souffrance dans l'ouvrage *Destins politiques de la souffrance. Intervention sociale, justice, travail*, Tououse : Éditions ères, p. 61-76.

VERSPIEREN, Patrick (1998), « Médecine et soulagement de la souffrance humaine », *Laval théologique et philosophique*, 54, 1, p. 23-39.

WARING, Justin J. et Simon Bishop (2010), « Lean healthcare: Rhetoric, Ritual and Resistance » *Social Science & Medicine*, 71, p. 1332-1340

WASYLENKY Donald et Paula Goering (1992), « Planning mental health services: I. Background and key issues », *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*,

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*. Traduit de l'Allemand et introduit par Julien Freund. Paris : Librairie Plon, 1965, 539 p.

WEINER, C. (2004) « Holding American Hospitals Accountable: Rhetoric and Reality », *Nursing Inquiry*, 11, 2, p. 82-90.

WHITE, Deena (2012), « L'institutionnalisation de la résistance : la politique québécoise de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire », *Cahiers de recherche sociologique*, 53, p. 89-120.

WHITE, Deena et Céline Mercier (1989), « Ressources alternatives et structures intermédiaires dans le contexte québécois », *Santé mentale au Québec*, 14, 1, p. 69-80.

WHITLEY, Rob (2014), « Beyond Critique: Rethinking Roles for the Anthropology of Mental Health », *Culture, Medecine and Psychiatry*, 38, p. 499–511.

WINKIN, Y. (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*, 62, 2, p. 211-224.

ZARKA, Yves-Charles (2002), « Foucault et l'idée d'une histoire de la subjectivité : le moment moderne », *Archives de Philosophie*, 2, 65, p. 255-267.

ZARIFIAN, Édouard (2007 [2004]), *Le goût de vivre. Retrouver la parole perdue*, Paris » Odile Jacob.

ANNEXE 1 - MODÈLE GUIDE D'ENTRETIEN

Introduction

- Accueil et bref retour sur le déroulement de l'entretien ;
- Lecture du formulaire de consentement, période de questions (au besoin) et signature du formulaire.
- À noter que le participant sera informé à même le formulaire de consentement qu'une période d'expression libre et d'écoute active, qui ne sera pas enregistrée, sera laissée au participant à la fin de l'entretien pour qu'il puisse exprimer tout malaise ou inquiétude ayant possiblement émergé de l'entretien, s'il en ressent le besoin.

Objectifs de l'entretien (rappel)

- L'entretien est semi-dirigé, ce qui veut dire que des questions ouvertes propres aux développements des réflexions personnelles du participant seront posées ou que des thèmes de discussion spécifiques seront explorés. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, le participant répond ce qu'il souhaite partager avec la chercheuse. La chercheuse s'ajustera également au besoin de chaque participant afin qu'il se sente confortable et entendu, en respectant les limites de ce qu'il souhaite révéler.
- L'entretien est utilisé dans le cadre de cette recherche pour approfondir des sujets spécifiques n'ayant pas été insuffisamment développés dans le cadre des observations de la chercheuse. De plus, il permettra à la chercheuse de valider avec le participant certaines de ses analyses et de permettre au participant de lui faire part d'éléments qu'il considère important à cette recherche.
- Cette recherche souhaite connaître et comprendre l'expérience que vit le participant au sein du système de services en santé mentale de la ville de Gatineau, ainsi cet entretien se divisera en trois grandes sections : éléments du parcours, utilisation et évaluation des services, et recommandations.

ENTRETIEN

1. Éléments du parcours

Cette section a comme objectif de découvrir comment le participant fait sens de son parcours ; découvrir comment il intègre à son histoire personnelle l'utilisation de services en santé mentale. Cette section abordera donc le vécu sensible du participant, les obstacles qu'il a surmonté, comment il a construit son identité face au diagnostic psychiatrique et les contraintes de l'institution ainsi que face aux événements parfois difficiles qu'il a dû ou doit encore affronter. Le lien entre santé mentale et société sera donc abordé en filigrane de cette section.

- a. Pourriez-vous me raconter comment s'est déroulé votre premier contact avec le système de santé ou de services sociaux, en lien avec votre problématique de santé mentale ?
 - *Développements possibles* : Est-ce que vous avez cherché de l'aide ou avez-vous été référé vers un service (par un proche, un médecin de famille, un intervenant ou autre) ? Quel fut l'élément déclencheur de votre demande d'aide ? Comment votre entourage a-t-il réagi à votre utilisation de services en santé mentale ? Aviez-vous déjà commencé à penser à demander de l'aide avant ce premier contact ?
- b. Pouvez-vous me raconter les « grandes lignes » de votre histoire personnelle ?
 - *Développements possibles* : Comment interprétez-vous votre diagnostic psychiatrique en lien avec votre histoire ? Comment vous sentez-vous par rapport à votre parcours ? Comment vous sentez-vous aujourd'hui, en prenant un certain recul ?
- c. Pourriez-vous me nommer et me raconter des événements qui ont été marquants pour vous dans votre parcours avant et après le début de l'utilisation de services en santé mentale ?
 - *Développements possibles* : Pourriez-vous me parler du cheminement (personnel, psychologique, spirituel, professionnel ou autre) qui vous considérez avoir effectué depuis l'un de ces événements (par exemple votre diagnostic psychiatrique) ? Parlez-moi de ce que vous diriez être vos plus grands succès, vos plus grands défis ?

2. Utilisation et évaluation des services

L'objectif de cette section est de connaître les divers services ayant été utilisés par le participant afin d'améliorer sa qualité de vie et son bien-être. De plus, cette section permettra au participant d'évaluer ces services et l'organisation de ceux-ci selon ses propres termes, lui permettant de faire des liens entre les diverses dimensions et facettes de son parcours.

- d. Pouvez-vous me faire l'historique global des services de santé mentale (ou autre services communautaires), ainsi que le nom des organismes qui les offraient, que vous avez utilisés au cours de votre vie (en spécifiant ceux de Gatineau).
 - *Développement possibles* : Quels services utilisez-vous en ce moment ? Comment avez-vous été mis en contact avec ces services ? Comment qualifieriez-vous l'accès à ces services et organismes ? Combien de temps avez-vous utilisé ces services ?
- e. Quelle évaluation faites vous de ces divers services ?
 - *Développement possibles* : Pouvez-vous me dire les critères sur lesquels vous basez ces évaluations ? Quel rapport entretenez-vous avec ces organismes aujourd'hui ? Avez-vous déjà exprimé au sein de ces organismes le contenu de ces évaluations ? Considérez-vous que vous avez toujours exprimé vos attentes aux organismes/intervenants en lien aux services reçus ?

- f. Quels services, organismes ou intervenants furent les plus significatifs pour l'amélioration de votre situation ou l'accroissement de votre bien-être?
 - *Développement possibles* : Pouvez-vous m'expliquer quelles sont ces améliorations ? Comment avez-vous constaté ces améliorations ? Avez-vous exprimé cette satisfaction à l'intervenant ou l'organisme en question ? Qu'est que représente le bien-être pour vous ? Comment évaluez-vous votre situation actuelle et votre bien-être en ce moment ? Qu'est-ce qui pourrait contribuer, selon vous, à améliorer votre situation ou bien-être aujourd'hui ?
- g. Avez-vous des critiques à effectuer face au système de services en santé mentale de la ville de Gatineau ?
 - *Développement possibles* : Auriez-vous des critiques plus générales à faire au niveau de l'organisation du système de santé et de services sociaux ? Avez-vous un suivi régulier avec un médecin ? Quels sont les éléments qui compliquent votre vie quotidienne ?
- h. Selon vous, y a-t-il eu des changements au sein de l'offre de services en santé mentale à Gatineau ?
 - *Développement possibles* : Est-ce que certains services ont disparus ou ont diminué que vous jugez nécessaires à votre bien-être ? Est-ce que ces changements ont eu des conséquences sur votre vie ? Selon vous, ces changements ont amélioré ou détérioré le fonctionnement du système ?

3. Recommandations

L'objectif de cette section est d'offrir à l'utilisateur une manière de s'exprimer sur l'espace qui lui est réservé au sein de l'organisation des services en santé mentale, mais également de lui permettre de partager son savoir en lien avec son expérience subjective.

- i. Ajouteriez-vous certains services en santé mentale (ou autres) au sein de la ville de Gatineau, de la région, à échelle provinciale, voire nationale?
 - *Développement possibles* : Pourquoi ces services devraient-ils ajoutés ? Qui bénéficieraient de ces services ? Qui devraient offrir ces services ?
- j. Comment devrait-on inclure le point de vue et l'évaluation des usagers à l'organisation du système de santé et de services sociaux ?
 - *Développement possibles* : Pensez-vous que votre parole est entendue au sein du système ? Selon vous, qui « a le dernier mot » lorsqu'il est question de l'évaluation des services ? Comment définiriez-vous votre rôle au sein de cette grande « machine » de soins ?

k. Quelles seraient vos recommandations au Ministère de la santé et des services sociaux ?

- *Développement possibles* : Comment pourrions placer la personne et ses besoins au centre des services en santé mentale ? Quels sont les points faibles et les points forts de l'organisation actuelle des soins ? Avez-vous des éléments à ajouter à cet entretien, des conseils à offrir pour cette recherche ?

Fin de l'entretien et de l'enregistrement

Conclusion

La chercheuse remerciera amplement le participant pour sa contribution à la recherche et soulignera la possibilité de retirer, en cas de regret, son entretien des données de la recherche avant publication (tel qu'indiqué dans le formulaire de consentement), sans conséquence aucune.

Un moment sera également accordé pour la discussion libre à la fin de l'entretien, permettant au participant de s'exprimer en cas de malaise.



uOttawa

Faculté des sciences sociales
Faculty of Social Sciences

École de service social
School of Social Work

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
Entretien individuel

Titre de la recherche : Quand les mots se heurtent aux maux : portrait d'un savoir morcelé. Étude portant sur l'expérience subjective de l'usager des services de santé mentale au Québec.

Nom de la chercheuse : Katharine Larose-Hébert, étudiante au doctorat en service social à l'Université d'Ottawa.

Supervisé par Nicolas Moreau, professeur adjoint de l'École de service social, de la Faculté de sciences sociales de l'Université d'Ottawa, situé au 120 rue Université, Pavillon des sciences sociales, bureau 12035.

Invitation à participer : Je suis invité(e) à participer à la recherche nommée ci-haut qui est menée par Katharine Larose-Hébert et son superviseur Nicolas Moreau.

But de l'étude : L'objectif principal de cette recherche est de mettre en lumière l'expérience vécue des usagers de services de santé mentale au sein de la ville de Gatineau, Québec, afin de la mettre en lien avec les récentes restructurations ou transformations du système de santé et des services sociaux.

Participation : Ma participation consistera essentiellement d'un entretien individuel d'environ une heure et demi, menée par la chercheuse principale, pendant lequel je répondrai à une série de questions en lien avec mon expérience des services de santé mentale que je reçois actuellement et que j'ai reçu dans le passé également, si applicable. Cet entretien sera enregistré afin que la chercheuse puisse le retranscrire. L'entrevue est prévue pour une date et aura lieu dans un endroit ayant été convenu préalablement entre la chercheuse et moi.

De plus, je suis conscient(e) que (nom de l'organisme communautaire) n'est pas impliqué dans ce projet de recherche et que ma décision de participer ou non, n'aura aucune influence sur les services que je pourrais y recevoir.

Pièce 12002 / Room 12002
12^e étage / 12th floor
120, rue Université / University Pkwy.
Ottawa ON K1N 6N5

Risques : Je comprends que ma participation à cette recherche implique que je donne de l'information personnelle et qu'il est possible que certaines des questions posées par la chercheuse me rendent un peu inconfortable. J'ai reçu l'assurance de la chercheuse que tout sera fait en vue de minimiser ces risques, et que je ne suis pas tenu de répondre aux questions auxquelles je ne souhaite pas répondre pour quelque motif que ce soit.

Bienfaits : Ma participation à cette recherche aura pour effet d'aider la chercheuse à mieux comprendre le vécu quotidien d'une personne ayant recours à des services en santé mentale dans la ville de Gatineau. Elle permettra à la chercheuse de faire des liens entre mon expérience et l'organisation du système de santé et de services sociaux, lui permettant éventuellement de proposer des solutions à des difficultés qui sont créées par le fonctionnement du système.

Confidentialité et anonymat : J'ai l'assurance de la chercheuse que l'information que je partagerai avec elle restera confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu ne soit qu'utilisé pour une analyse servant à rédiger sa thèse de doctorat et d'éventuelles présentations et publications scientifiques, selon le respect de la confidentialité. Les informations transmises seront uniquement lues ou écoutées par la chercheuse et son superviseur. **L'anonymat** est garanti de la façon suivante: mon nom, prénom et adresse ne seront pas inclus dans le matériel utilisé pour l'analyse, soit la transcription de mon entretien. Bien que certains de mes propos pourraient être cités dans la thèse de la chercheuse afin de justifier ses analyses, toutes informations signalétiques qui pourraient permettre mon identification seront retirées.

Conservation des données : Les données recueillies seront enregistrées l'aide d'un enregistreur audio numérique, puis retranscrites intégralement par traitement de texte. Toutes les données, sauvegardées en format sécurisé, seront conservées dans le bureau du superviseur de la chercheuse, sous clé. Les enregistrements et les transcriptions seront détruits après une période de dix ans.

Participation volontaire : Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps, et/ou refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment pourront être détruites jusqu'à la publication de la thèse.

Acceptation : Je _____ (*nom du participant*), accepte de participer à cette recherche menée par Katharine Larose-Hébert de l'École de service social, de la Faculté de sciences sociales, de l'Université d'Ottawa, laquelle recherche est supervisée par le professeur Nicolas Moreau.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec la chercheuse ou son superviseur.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, salle 154, (613) 562-5387 ou ethics@uOttawa.ca

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant : _____ Date : _____

Témoin : _____ Date : _____
(nécessaire dans le cas où le participant serait illettré, aveugle, etc.)

Signature du chercheur : _____ Date : _____

ANNEXE 3 – Approbation éthique

Numéro de dossier: 02-13-09

Date (mm/jj/aaaa): 09/09/2013



Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

Certificat d'approbation déontologique

CÉR Sciences sociales et humanités

Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
Nicolas	Moreau	Sciences sociales / Service social	Superviseur
Katharine	Larose-Hébert	Sciences sociales / Service social	Étudiant-chercheur

Numéro du dossier: 02-13-09

Type du projet: Thèse de doctorat

Titre: Quand les mots se heurtent aux maux: portrait d'un savoir morcelé Étude portant sur l'expérience subjective de l'utilisateur des services de santé mentale au Québec.

Date d'approbation (mm/jj/aaaa)	Date d'expiration (mm/jj/aaaa)	Approbation
03/14/2013	03/13/2014	Ia (partiel)

(Ia: Approbation complète, Ib: Autorisation préliminaire de libération de fonds de recherche)

Conditions Spéciales / Commentaires:

Le projet de recherche peut débuter dans les organismes suivants (lettres de permission reçues) :

- La Maison Réalité (lettre reçue le 25 février 2013)
- Centre Inter-Section (lettre reçue le 27 février 2013)
- Centre Droits-Accès de l'Outaouais (lettre reçue le 5 septembre 2013)

La présente confirme que le Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université d'Ottawa identifié ci-dessus, opérant conformément à l'Énoncé de politique des Trois conseils et toutes autres lois et tous règlements applicables de l'Ontario, a examiné et approuvé la demande d'approbation déontologique du projet de recherche ci-nommé. L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales / Commentaires".

Lors de l'étude, le protocole ne peut être modifié sans approbation préalable écrite du CER sauf si le sujet doit

être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques de l'étude comme par exemple un changement de numéro de téléphone.

Les chercheurs doivent

aviser le CER dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou affecter considérablement le déroulement du projet. Ils devront aussi rapporter tout événement imprévu et / ou dommageable et devront soumettre toutes les nouvelles informations pouvant nuire à la conduite du projet et/ou à la sécurité des participants. Toutes modifications apportées au projet, aux lettres d'information / formulaires de consentement ainsi qu'aux documents de recrutement doivent être soumises pour approbation à ce Service en utilisant le document intitulé "Modification au projet de recherche" au:

<http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie/formulaires.html>.

Veuillez soumettre un rapport annuel au Responsable de la déontologie en recherche, quatre semaines avant la date d'échéance indiquée afin de fermer le dossier ou demander un renouvellement de l'approbation déontologique. Le document nécessaire est disponible en ligne au:

<http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie/formulaires.html>.

Pour toutes questions, vous pouvez communiquer avec le bureau de déontologie en composant le poste 5387 ou en nous contactant par courriel à: ethics@uOttawa.ca.

Signature:

Riana Marcotte

Responsable de la déontologie en recherche

Pour Barbara Graves, Présidente du CÉR en Sciences sociales et humanités