

Souffrance sociale en paroles

Aménager des espaces de parole pour les personnes aux prises avec la folie

Chapitre pour un ouvrage portant sur la souffrance sociale, du groupe de recherche
ERASME

Par

Karine Vanthuyne

MA, Medical Anthropology

McGill University, Montreal, Canada

Doctorante, Anthropologie sociale et ethnologie
École des hautes études en sciences sociales, Paris, France

Avril 2006

Savoirs experts et vérités propres

Les hôpitaux, (...) tu sais, à part de me prescrire des médicaments, ils n'allaient pas voir plus loin que ça puis je retournais chez nous dans l'angoisse totale là ... (...). Eux autres, ils me diagnostiquaient paranoïaque parce que là mon conjoint (...), il entrainait dans le bureau du psychiatre, puis euh « moi je suis son conjoint, puis qu'est-ce qu'elle a, elle invente ça [le récit de la violence qu'il lui faisait subir], puis euh, là, il va falloir que vous lui trouviez un remède parce qu'elle fait des crises », puis tout ça. Mais ce n'était pas des crises que je faisais, c'était des états de peur extrêmes (extrait d'un entretien mené auprès d'une ex-psychiatisée).

Malgré l'engagement du milieu institutionnel psychiatrique de « mettre la personne au centre » (Politique de santé mentale de 1989, Gouvernement du Québec) –en se mettant davantage à l'écoute de ses revendications, de ses points de vue et de son vécu, un fossé semble demeurer entre ce que cherchent à dire les personnes aux prises avec la « maladie mentale » et ce qu'en entendent les décideurs et les praticiens.

En Amérique du Nord, le Diagnostic Statistical Manual (DSM) est l'outil de base de la psychiatrie. Sa troisième version, publiée dans les années 1980, a profondément transformé la recherche et la clinique. Dans le but d'affirmer et de défendre le statut de spécialité médicale de la psychiatrie, les auteurs du DSM-III ont cherché à objectiver le diagnostic en psychiatrie afin d'éliminer toute subjectivité des pratiques visant à l'identification et à la classification des pathologies mentales (Corin 1993; Klerman 1984). Le diagnostic psychiatrique s'est ainsi trouvé standardisé et systématisé par la seule prise en compte de signes objectifs, c'est-à-dire les symptômes de ces pathologies.

Or, bien que l'élaboration du DSM-III se soit faite à partir d'un nombre important de récits de personnes aux prises avec des troubles mentaux, les catégories pathologiques qui y sont décrites ne représentent qu'une petite partie de l'ensemble de l'expérience des personnes. Cette opération est d'autant plus problématique qu'elle est continuellement répétée, la plupart des psychiatres nord-américains se référant pratiquement exclusivement au DSM pour orienter leur approche clinique (Andreasen 1997). Ce faisant, ils prêtent peu attention à ce qui dépasse leur cadre d'analyse (Stauss 1989). Ce qui déborde est soit ignoré, soit recadré à l'intérieur du paradigme lui-même, au lieu d'être pris comme une invitation à ouvrir ou à élaborer des pistes complémentaires de compréhension (Lanteri-Laura 1986).

Face au réductionnisme du langage bio-psychiatrique dans le traitement de la souffrance psychique, les groupes membres du *Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec* (RRASMQ) ont dès leur naissance, vers la fin des années 1970, cherché à développer des modèles d'intervention plus souples et mieux adaptés aux personnes que ne le sont ceux des milieux institutionnels de soins psychiatriques. S'opposant à l'approche biomédicale qui domine le milieu institutionnel et qui, selon elles, s'attaque quasi exclusivement au symptôme dont est porteuse la personne souffrante, les groupes membres du RRASMQ entendent saisir cette souffrance non pas à partir de grilles de lecture préétablies mais au plus près de son impact sur l'expérience personnelle et relationnelle. Ce faisant, les usagers de ces ressources sont encouragés à prendre la parole, à faire part de leur vécu, à énoncer une « vérité propre » concernant l'expérience de la folie.

La mise en mots de l'expérience des troubles psychiatriques, comme celle de toute autre expérience humaine, n'est cependant jamais la simple traduction d'une réalité objective (Bruner 1986). L'être humain n'a accès aux processus physiologiques et psychologiques qui le constituent qu'à travers les systèmes de représentation dont est porteur son environnement social (Scarry 1985). Foucault rappelle par ailleurs dans nombre de ses travaux combien tout sujet qui cherche à s'approprier son expérience en la traduisant dans ses propres mots ne peut échapper au jeu des relations de savoir et de pouvoir qui le constituent. Selon Foucault, le sujet est une forme qui à la fois est construite et se construit à travers différents « jeux de vérité » (Foucault 2001a). Même lorsqu'il se constitue de façon active, qu'il dispose d'une certaine liberté quant à la forme qu'il se donne, le sujet opère toujours à partir d'un ensemble de règles de production de la vérité, ces dernières définissant ce qui compte comme information, qui a la compétence pour valider ou invalider une information et comment acquérir cette compétence.

S'appuyant sur une recherche de terrain conduite dans trois ressources alternatives en santé mentale au Québec, je veux tenter de mettre en lumière les enjeux que soulève le parti pris des services membres du *Regroupement* de soutenir leurs participants dans l'expression de leurs « vérités propres ». La prise de parole des personnes aux prises avec la folie implique un ensemble de processus de nature à la fois politique et sémantique: politique de par la négociation qui engage dès lors les autres acteurs du domaine relationnel, dans un champ de discours et de contre-discours dominé par des savoirs experts; et sémantique à travers le recours à des langages qui impliquent des manières différenciées de donner sens aux troubles mentaux et d'y réagir. Dans les lignes qui suivent, je vais donc analyser les espaces de parole aménagés par les ressources que j'ai visitées en m'interrogeant sur la manière dont on y accueille et dont on y soutient les voix des usagers.

Par ailleurs, à travers cette analyse du rapport des usagers de ces ressources à la parole qui s'énonce dans l'espace des organismes alternatifs, je cherche également à apprécier, mais aussi à critiquer, la notion de « souffrance sociale » développée par Kleinman, Das et Lock (1997). Ce concept entend faire contrepoids à l'objectivité désincarnée qui domine les politiques et les savoirs experts en centrant le regard sur les rapports qui existent entre une personne souffrante et le monde social et politique dans lequel elle se situe : la manière dont le contexte politique, tant local que global, marque les corps des individus; et les façons dont l'ordre social et politique se mobilise pour soigner les personnes souffrantes. Considérer les troubles psychiatriques comme une « souffrance sociale » signifie donc tenir compte : (1) des origines sociales, économiques, et politiques de ces troubles; (2) des modes collectifs de représentation et d'action qui leur sont associés et (3) des rapports interpersonnels dans lesquels s'inscrivent le vécu subjectif, et la mise en mots, de l'expérience personnelle des troubles mentaux.

Une telle démarche d'analyse et d'intervention enrichit de manière considérable les représentations et les modèles de pratiques qui peuvent en découler ; elle comporte la promesse d'un regard et d'une action épousant de très près la complexité à laquelle renvoient les problèmes de santé mentale. Toutefois, la relation entre la notion de la « souffrance sociale » et sa représentation, d'une part, et celle entre cette représentation et sa transformation à des fins d'action collective, d'autre part, ne sont pas sans ambiguïté. Même s'ils élaborent des langages plus riches, plus à même de saisir les sens multiples et contradictoires du souffrir, les chercheurs en sciences sociales ne sont pas plus que les

praticiens en santé mentale exempts du risque d'en venir à ignorer les limites des modèles d'interprétation et d'action qu'ils construisent, voire à oublier les tensions qui se jouent inévitablement entre leur propre langage et la « vérité propre » des personnes aux prises avec cette souffrance. En analysant les espaces de parole aménagés par trois ressources alternatives en santé mentale, je veux mettre en exergue les questions que soulèvent l'élaboration de langages et l'aménagement de milieux d'expression qui prétendent accueillir la souffrance dans toutes ses dimensions.

Description de l'étude

Cet article découle d'une recherche que j'ai réalisée en 2001 à Montréal, dans trois ressources alternatives en santé mentale. Menée dans le cadre de mon mémoire de maîtrise, cette étude portait sur les différents processus qu'implique la transformation narrative de l'expérience de la folie ainsi que son énonciation (Vanthuyne 2002). Ici, je vais plus particulièrement me centrer sur l'analyse des documents produits par les différentes ressources que j'ai visitées et des données recueillies à travers mon observation-participante pour sur cela dépeindre et différencier les contextes d'énonciation qu'offrent ces ressources. De tels contextes peuvent être spécifiés en fonction d'un certain nombre d'éléments. D'abord, les types d'acteurs porteurs de parole : des intervenants (professionnels), des animateurs (non professionnels) et des usagers. Ensuite, les styles d'interactions ou la manière dont la parole circule : les intervenants tendent-ils à en avoir le monopole ? Les usagers sont-ils davantage invités à la prendre ? Enfin le champ discursif et les règles en fonction desquelles s'articulent la parole : celle des intervenants et celle des usagers. Après avoir brièvement présenté chacune des ressources étudiées, je vais me centrer sur les dynamiques de pouvoir/savoir qui y prévalent, m'interrogeant sur la possibilité ou non pour les usagers d'exprimer leur souffrance dans les chemins qui sont les leurs. Suivra une discussion où je soulignerai les enjeux que pose l'aménagement d'espaces de parole cherchant à accueillir la pluralité des dimensions du souffrir.

Le RRASMQ regroupe différents types de ressources autour d'une même philosophie. Cette dernière met l'accent sur la création d'un espace favorisant la réappropriation pour le sujet d'un pouvoir sur son expérience (RRASMQ 1991; 1995). Cette philosophie implique une série de postulats. On peut citer celui de placer la personne (et non pas sa « maladie ») au centre, de considérer les usagers comme des personnes à part entière (et non pas uniquement comme des « patients ») et de redonner du pouvoir à la personne (au lieu de chercher à la contrôler). Par ailleurs, à travers leurs pratiques, les ressources alternatives en santé mentale disent aussi chercher à saisir la personne individuelle comme un être social. Elles prennent en compte les contraintes micro- et macro-sociales qui pèsent sur elle telles la pauvreté, la stigmatisation et l'exclusion sociale et politique dont sont l'objet les personnes souffrant de troubles mentaux. Les groupes membres du *Regroupement* semblent ainsi témoigner d'un souci de promouvoir des modèles d'approche et d'intervention mieux à même de tenir compte des divers aspects « sociaux » de la souffrance de leurs usagers.

Les diverses ressources du RRASMQ ont cependant des manières différentes d'interpréter la philosophie à la base du *Regroupement* et de la traduire en termes de pratiques. Chacune d'elles se spécifie par des acteurs et des modes de fonctionnement particulier et propose donc des contextes variés de prise de parole. C'est pourquoi j'ai choisi de visiter trois ressources afin de mettre en relief des différences possibles dans les discours des usagers quant au type de rapports de pouvoir qui y prévaut et aux langages auxquels ils se réfèrent: un centre de

services thérapeutiques, un groupe de défense des droits en santé mentale et un groupe d'entraide.

Le centre d'apprentissage s'adresse aux personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale. Par le biais d'ateliers de développement des habiletés cognitives et sociales, de rencontres thérapeutiques et d'activités ludiques, il a pour objectif la réinsertion sociale de ces dernières. Cependant, il ne s'agit pas ici de « normaliser » les participants, voire de se limiter à les rendre à nouveau apte à s'intégrer au marché du travail. Il s'agit plutôt de leur offrir la possibilité de s'engager dans « une démarche de réappropriation de leur pouvoir d'être et d'agir » dans le but que ceux-ci soient à nouveau « en mesure de s'accomplir et d'être satisfaits de la place qu'ils occupent au sein de la société »¹.

Le principe de base qui anime le groupe de défense des droits est que pour pouvoir pleinement se développer, et donc défendre ses droits et libertés, une personne doit commencer par analyser la place qu'elle occupe au sein de la société afin de discerner ce qui y réprime son plein épanouissement. À travers des séminaires, des films et des groupes de discussion, cette ressource s'emploie donc à sensibiliser ses membres aux rapports de force et d'exclusion dans lesquels ils s'inscrivent en prenant appui sur un cadre d'analyse marxiste.

Le groupe d'entraide a quant à lui la particularité d'être un organisme qui n'inclut pas d'intervenant, chacun et chacune étant aidé ou aidant selon les circonstances. La prise en charge dans ce groupe est donc entièrement assurée par ses membres, qui, selon la définition du groupe, sont des « personne[s] psychiatisée[s], ex-psychiatisée[s], vivant ou ayant vécu la détresse émotionnelle ou intimement touchée[s] par la folie ». Véritable milieu de vie, cette ressource offre également à ses membres des repas économiques, des ateliers artistiques et des activités ludiques et éducatives.

Au-delà du silence de la folie, aménager des espaces de parole

Au milieu du monde serein de la maladie mentale, l'homme moderne ne communique plus avec le fou : il y a d'une part l'homme de raison, qui délègue vers la folie le médecin, n'autorisant ainsi de rapport qu'à travers l'universalité abstraite de la maladie ; il y a d'autre part l'homme de folie qui ne communique avec l'autre que par l'intermédiaire d'une raison tout aussi abstraite, qui est ordre, contrainte physique et morale, pression anonyme du groupe, exigence de conformité. De langage commun, il n'y en a pas ; ou il n'y en a plus ; la constitution de la folie comme maladie mentale (...) dresse le constat d'un dialogue rompu (...) et enfonce dans l'oubli tous ces mots imparfaits, sans syntaxe fixe, un peu balbutiants, dans lesquels se faisait l'échange de la folie et de la raison. Le langage de la psychiatrie, qui est monologue de la raison sur la folie, n'a pu s'établir que sur un tel silence (Foucault 2001a: 188).

La citation ci haut est tirée de la préface de la première édition d'*Histoire de la folie à l'âge classique* (Foucault 1972). Dans *Surveiller et Punir* (1975) et *Histoire de la sexualité : La volonté de savoir* (1976) Foucault poursuit la réflexion initiée dans ce premier ouvrage sur le silence de la folie en examinant comment les sciences du sujet se sont appropriées une certaine autorité sur l'expérience du sujet, et comment, pour s'établir et être reconnues comme sciences, ces

¹ Pour des raisons de confidentialité et d'anonymat, je ne donnerai pas la référence des ouvrages cités. Ne voulant cependant pas m'appropriier tout le travail de réflexion des ressources vis à vis de leurs propres modèles de pratiques, je ferai tout de même usage de guillemets pour signaler le fait que je me réfère à leurs documents.

disciplines ont transformé le récit de soi et le récit de l'expérience personnelle en l'objet d'un savoir expert. Foucault avance qu'une telle appropriation de l'autorité opère en destituant le sujet de sa compétence à révéler une certaine vérité. Alors qu'on avait déjà reconnu au criminel, par exemple, le pouvoir de produire la vérité du crime en l'avouant, on refuserait dorénavant au sujet ce pouvoir en affirmant que seul un spécialiste, en raison de sa formation, de ses connaissances et/ou de son statut, détient le pouvoir de déchiffrer son récit et d'en faire apparaître le sens caché. Ainsi, avec l'avènement des sciences humaines, le sujet a été déclaré dans les sociétés occidentales contemporaines inapte à accéder, par lui-même, à l'intelligibilité de son propre discours, et, par extension, inapte, à participer à la définition des modalités de son traitement, de sa guérison, de sa réhabilitation ou de sa réadaptation. Parce qu'il ne peut pas saisir le sens de ses expériences, il ne peut pas identifier ses propres besoins, d'où le pouvoir exclusif des spécialistes de décider eux-mêmes des régimes de traitement, de punitions ou de soins à administrer au sujet.

La première chose qui capte l'attention de l'observateur sur le terrain des ressources alternatives en santé mentale est la place qu'on semble chercher à y aménager pour les savoirs dits « expérientiels ». Témoignant sans doute du souci des groupes membres du RRASMQ de tourner le dos aux savoirs experts pour plutôt s'engager dans une démarche de création et d'expérimentation de nouveaux modèles de pratiques, les organismes que j'ai visités semblent se caractériser par une reconnaissance de la validité et même, de la valeur particulière des connaissances issues de l'expérience des troubles psychiques. D'abord, dans certains d'entre eux (dont le groupe d'entraide), le vécu psychiatrique est valorisé comme compétence : y sont employés comme animateurs non pas des professionnels de la santé mentale (psychologue ou travailleur social), mais des personnes qui sont elles-mêmes aux prises avec la folie. Dans les ressources où seuls des diplômés sont embauchés (dont le centre d'apprentissage et le groupe de défense des droits), on note tout de même chez ces personnes une même appréciation des connaissances fondées sur l'expérience propre de la « maladie mentale », alors que les intervenants non seulement encouragent les participants à faire part des enseignements qu'ils ont tirés de leur propre vécu avec la folie, mais aussi se montrent généralement ouverts à ce que les usagers remettent en question ce qu'ils avancent.

Cette considération pour le savoir propre des personnes aux prises avec la folie se traduit en termes de pratiques par l'entretien d'un rapport davantage égalitaire que hiérarchique entre les participants et les personnes ressources². Dans le groupe d'entraide, par exemple, au sein des groupes de discussion, les animateurs se soumettent aux mêmes procédures et critères de prise de la parole. Ils ont, par exemple, eux aussi à demander le droit de parole pour pouvoir s'exprimer. La seule chose qui les différencie des autres est le pouvoir ponctuel et limité qui leur est donné de circonscrire ou de faciliter la prise de parole des autres pour qu'elle demeure dans le cadre du sujet discuté. Par ailleurs, la contribution des participants est également sollicitée dans cette ressource en ce qui a trait à son fonctionnement. Ces derniers y sont régulièrement convoqués à des réunions pour discuter et trouver des solutions aux difficultés rencontrées, telles l'intégration difficile des nouveaux membres (comment faciliter

² Afin d'alléger le texte, et lorsque la distinction entre les deux termes n'est pas utile à l'analyse, je parlerai de personne ressource pour à la fois désigner des animateurs (terme qui désigne les employés des ressources alternatives en santé mentale qui ne sont pas des professionnels) et des intervenants (terme qui désigne les employés des ressources alternatives en santé mentale qui sont professionnels).

leur intégration ?), le fait que des participants ne s'impliquent pas dans la gestion du groupe d'entraide (jusqu'où respecter le rythme des gens ?), ou que des participants masculins « harcèlent » des participants féminins (de la « *cruise* » au harcèlement : comment protéger l'espace des femmes dans la ressource ?).

On constate ce même effort de démocratisation du rapport participant/personne-ressource dans les deux autres organismes étudiés. Les intervenants qui y travaillent semblent en effet eux aussi chercher à encourager leurs participants à faire part de leurs propres connaissances sur les questions abordées. Par exemple, dans le centre d'apprentissage, lorsque Zoé indique qu'elle entend des voix le soir chez elle quand elle va se coucher, et qu'elle n'est pas sûre si c'est le fruit de son imagination ou si ce sont ses voisins qui lui parlent, Marie, l'intervenante qui anime le groupe de discussion, demande aux autres participants : « Qu'est-ce qu'on dit à Zoé ? » Victor, un autre participant, suggère : « Vérifier serait la bonne affaire à faire. » Zoé répond alors : « Oui mais je suis pas pour aller cogner à tout bout de champ chez les voisins ! » Victor rétorque : « C'est qu'entendre des voix, c'est profondément angoissant. C'est vrai que vérifier tout le temps c'est pas nécessairement bon, mais c'est certain que ça prend du support, quelqu'un qui pourrait te dire, « non, tu n'entends pas des voix ».

Par ailleurs, lorsque l'expérience sur le terrain des participants entre en contradiction avec ce qu'avancent les intervenants, ces derniers semblent généralement accepter de revoir leur position. Par leurs modes de questionnement et leurs affirmations, les intervenants reconnaissent s'avancer en fait sur un terrain fragile. N'ayant pas eux-mêmes vécu de désordre émotionnel, les intervenants savent qu'ils s'appuient sur des prémisses issues d'une connaissance et d'une expérience qui sont « extérieures » à la folie. C'est pourquoi ils se montrent le plus souvent disposés à réviser leur point de vue lorsque des gens leur font comprendre qu'ils font fausse route. Ainsi, lorsqu'un intervenant du groupe de défense des droits, Roger, affirme qu'à bien examiner les lois, on trouve toujours un moyen de défendre les droits des gens, un participant, Pierre, riposte :

Pierre : Le problème avec l'appareil juridique, c'est qu'il fonctionne jamais en notre faveur. (...) Les juges ne nous entendent pas. Ils écoutent plutôt les psychiatres comme des papes.

Roger : Sauf qu'on en gagne [des procès] avec certains avocats, bien que souvent sur la peau des fesses.

Pierre : Jamais.

Roger : Mais c'est vrai que (...) c'est un jeu à double tranchant : c'est arrivé que l'hôpital a abandonné ses requêtes, mais c'est arrivé aussi que quand on est dans le décor [les groupes de promotion et de défense des droits], ils augmentent les charges [le nombre ou la gravité des accusations].

On remarque ainsi le souci de ces différents organismes d'aménager des espaces de paroles où le savoir des participants est non seulement sollicité et entendu, mais aussi pris en compte. Outre l'embauche de non professionnels, cet intérêt pour les connaissances issues du vécu personnel semble plus généralement se manifester par un effort des intervenants de ne pas s'accaparer le droit de parole et de décision en ce qui concerne le fonctionnement de la ressource, de même que par leur ouverture à la remise en question de leurs points de vue et pratiques d'intervention.

Le rapport relativement égalitaire qui relie en général personnes ressource et participants au sein des organismes du RRASMQ semblent en retour offrir à ces derniers des espaces où il est possible de s'exprimer librement. Et les participants m'ont fréquemment témoigné apprécier particulièrement que leur parole soit ainsi sollicitée, entendue et généralement prise en compte. Alors qu'à l'extérieur, plusieurs personnes ont mentionné se sentir généralement ostracisées alors qu'on fait généralement peu de cas de leur point de vue (et ce même si ce qui était en cause les concernait plus que tout autre, tels leur médication ou leur mode d'hébergement), il semble que dans ces ressources elles puissent se sentir entendues peu importe qu'on leur aie ou non explicitement demandé leur opinion. Les participants prennent la parole non seulement quand on les invite à faire part de leurs commentaires ou suggestions ; ils n'hésitent pas non plus à interrompre à tout moment la personne-ressource ou un participant pour exprimer spontanément leurs impressions ou leurs difficultés quant au thème abordé, mais parfois aussi quant à quelque chose qu'ils désirent tout simplement exprimer dans l'instant.

Toutefois, malgré cet effort des groupes membres du *Regroupement* d'assouplir les règles de circulation de la parole afin de soutenir l'expression de leurs usagers, j'ai observé le maintien d'une certaine hiérarchie entre le savoir des employés et celui des participants. L'ouverture des personnes ressources aux voix de leurs usagers semble en effet limitée par ce que ces dernières semblent percevoir comme une « responsabilité » vis-à-vis des participants. Aussi, bien que dans ces organismes, comme dans la plupart des ressources du *Regroupement*, on dise « vouloir se limiter à soutenir la personne selon les chemins qu'elle-même veut emprunter », il n'en demeure pas moins qu'on y privilégie dans chacune des moyens particuliers de le faire. Cela incite donc parfois les employés de ces dernières à donner plus de place à certaines prises de parole plutôt qu'à d'autres, à encourager certains point de vue plutôt que d'autres, en accord avec leur vision de ce qui devrait aider les participants à se sentir mieux dans leur peau et dans la collectivité.

Par exemple, dans un atelier du centre d'apprentissage, l'intervenante, Marie, est convaincue qu'un retour sur le passé permet de donner sens à la crise et est nécessaire au cheminement vers un mieux-être. Or, les participants y semblent très réticents, comme s'ils avaient peur que le fait d'en parler les fasse « retomber dedans ». Quand ils discutent des mesures à prendre pour prévenir la crise et que Marie écrit : « Revenir sur la crise et en chercher le sens », Zoé, une participante, demande alors : « Es-tu sûre de ton affaire ? » Marie répond : « Peut-être pas quand tu es dedans, mais après. Tu sais, ça n'arrive pas pour rien une crise. Une crise, c'est une quête de sens ».

Cet encadrement plus serré de ce qui est discuté en leur sein se fait d'autant plus sentir lorsque la ligne de pensée que suit l'organisme prend des dimensions dogmatiques. Dans le centre de défense des droits par exemple, lorsque des participants remettent en question leur cadre d'analyse, les employés trouvent rapidement des arguments pour défendre ce dernier. Ainsi, lorsqu'un intervenant avance que les gouvernements des régimes socialistes sont plus préoccupés par les conditions de vie des gens que ne le sont les gouvernements des sociétés capitalistes, un participant rétorque : « Vous avez une obsession anti-capitaliste et êtes trop pro-communistes, alors qu'il y a aussi eu des abus en psychiatrie sous ces régimes ». Ce à quoi l'intervenant répond : « Il y a effectivement eu des camps de rééducation sous ces régimes, mais c'était de l'initiative des anciens bourgeois, et ça visait à s'opposer à la

mobilisation massive des gens. (...) Les excès de la Révolution Culturelle en Chine sont dus à la bourgeoisie chinoise ».

On pourrait croire que le groupe d'entraide ne connaît pas cette difficulté à complètement démocratiser les relations de savoir/pouvoir entre personnes-ressources et participants. Or, dans les groupes de discussion, l'animateur s'accapare parfois lui aussi la parole, donnant ainsi à ses points de vue une allure d'autorité. Bien qu'au départ animateur et participant soient considérés comme des pairs, il n'en demeure pas moins que ces premiers se reconnaissent une compétence distincte. Comme les autres participants à la discussion, l'animateur tire sa connaissance de la folie de son expérience personnelle. Néanmoins, c'est parce que ce dernier s'est distancié et y a particulièrement réfléchi, qu'il se trouve dans la position d'animateur. Ses réflexions l'ont amené à certaines conclusions, des conclusions qui vont influencer et parfois même structurer la manière dont il approche le sujet qu'il propose de discuter. Cet animateur aura alors tendance à reprendre la parole des participants en la synthétisant ou en l'analysant, ce qui neutralise parfois les digressions et les remises en question des perspectives que des usagers défendent personnellement quant aux thèmes abordés.

Le fait que certains employés de ces ressources encadrent de manière plus serrée la parole des usagers (que ce soit par sentiment de responsabilité par rapport à une mission, ou de conviction d'une vérité dont ils auraient le monopole) module en retour ce que les personnes se sentent ou non permises d'exprimer. En empruntant et en défendant des langages particuliers, ces derniers déterminent de manière plus précise les termes de la discussion. Par exemple, dans un atelier du centre d'apprentissage, l'intervenante, Marie, emprunte surtout un « langage des émotions » : elle questionne, provoque, et se met à l'écoute pour, d'une part, inviter les gens à communiquer leur vécu personnel et pour, d'autre part, les conduire à certaines prises de conscience. Les participants à son atelier vont donc surtout se raconter (« moi, je vis beaucoup d'anxiété quand je me retrouve entouré de gens ») et s'auto-analyser (« dans le fond, c'est peut-être parce que je n'ai pas reçu beaucoup d'amour de mes parents quand j'étais jeune, et que j'ai plutôt été violentée »).

Par contraste, dans un cours du centre de défense des droits sur les modes de traitement de la folie au Québec, l'intervenant, Roger, emploie un « langage politique » : lui aussi interroge et écoute les participants, mais dans ce cas non pas pour les encourager à entrer en contact avec ce qu'ils vivent de l'intérieur et à l'exprimer, mais pour qu'ils se rendent compte des dynamiques sociales et économiques qui sont à l'origine de leur mal-être. Or ce changement de regard de l'intervenant, qui tourné vers l'intérieur pour Marie, vise l'extérieur pour Roger, est repris par les gens. Ceux-ci vont en effet non pas uniquement se centrer sur ce qu'ils ressentent ; ils vont aussi dénoncer ce qui, sur le plan structurel, met en jeu leur sérénité.

[L]a problématique de la psychiatrie, [c'est qu'on] n'a pas des vies standardisées. Alors l'employeur lui, il veut rien savoir. (...) Même la psychiatrie pourra faire les réussites qu'elle voudra, si on peut pas s'intégrer dans la société, si on est exclu, si on peut pas expliquer qu'on a eu des problèmes mais qu'on est capable de surmonter certaines difficultés puis on est capable d'être productif dans la société, puis d'enrichir la société, puis en même temps nous enrichir aussi, participer au processus social... (...) Quand tu es isolé, que tu ne peux pas travailler, donc tu ne peux pas te marier, donc tu ne peux pas avoir d'enfants, donc tu ne peux pas avoir de famille, tu ne peux pas avoir de vie sociale. Euh, tu fais quoi ? La vie c'est ça. Tu fais quoi dans la vie ? Tu fais rien.

C'est comme, tu vis comme un vagabond, un errant. Alors, après ça, (...) la société vient se plaindre qu'on erre dans les rues. Mais tsé, c'est la seule place qu'on nous laisse.

Commentant des textes d'auto présentation de ressources alternatives qui se qualifient de « thérapeutiques », Corin (2000) note que ces ressources reconnaissent la violence que fait le diagnostic psychiatrique à la réalité, une réalité toujours plus complexe que ce à quoi ce dernier la réduit. Les intervenants de ces ressources témoignent cependant aussi de leur propre souci de se donner une expertise, étayée sur un cadre de référence théorique particulier. Un tel cadre permettrait de se donner des repères et de renforcer ainsi le sentiment de sa compétence dans le traitement de la « maladie mentale ». Il contribuerait aussi à affirmer la légitimité des pratiques des intervenants aux yeux du réseau institutionnel, pour qui le caractère « expert » d'un savoir marque sa validité.

Bien que l'idée d'un rapport direct entre la réalité et les savoirs soit utopique —« toute rencontre est une entreprise d'interprétation où chacun cherche à comprendre et à interpréter les signes et les mots de l'autre en fonction de son propre cadre de référence », rappelle à juste titre Corin (2000:22)— il faut se demander si le fait de disposer d'un tel cadre ne risque pas de moduler trop vite, ou même de faire taire, une parole en souffrance d'être prononcée. Quelle place ces cadres de référence laissent-ils au « reste » qui les déborde?

Selon Foucault (2001b), le sujet est une forme qui à la fois est construite et se construit à travers différentes « jeux de vérité ». Lorsque les sujets prennent la parole, mettent en mots leur expérience de la maladie mentale, ils le font toujours plus ou moins consciemment en tenant compte du système de règles de production de la vérité de leur interlocuteur, réel ou symbolique. Toutefois, dans son analyse du rapport sujet- « jeux de vérité », cet auteur montre qu'il est possible pour les sujets de dégager des espaces de parole à partir desquels ils peuvent exprimer leur vérité propre. Lorsque ces sujets entretiennent des relations de pouvoir plutôt mobiles avec leurs interlocuteurs, ils peuvent négocier avec eux, se servir des « jeux de vérité » de ces derniers pour faire entendre leur voix.

Mes observations sur le terrain témoignent de cette capacité des usagers des ressources du Regroupement de jouer avec les « jeux de vérité » qui y prévalent. Dans les différents contextes d'énonciation qu'elles traversent, les personnes semblent en venir à identifier une « grille de l'acceptable », un ensemble des règles qui leur indiquent dans quel langage se situent leurs interlocuteurs et qui précisent ce dont il est permis ou non de parler, ce qu'il est pertinent ou non de dire. Elles peuvent alors choisir ou bien de suivre ces règles, c'est-à-dire de « jouer le jeu » de leur(s) interlocuteur(s), ou bien de les déstabiliser en « jouant un autre jeu. » Il ne faut cependant pas voir ces deux stratégies comme des prises de position stables; les personnes ont plutôt tendance à ajuster et transformer leur rapport au langage de l'autre selon les divers enjeux auxquels elles font face et selon leurs désirs.

Il faut par ailleurs souligner que les usagers de l'espace alternatif en santé mentale sont en fait libres de fréquenter les ressources de leur choix, selon leur rythme et pour le laps de temps qui leur convient. Circulant librement à travers ces ressources, ils disposent donc d'un certain éventail de possibilités discursives quant à la manière de donner sens à ce qu'ils vivent et d'y réagir. Si certains cadres limitent la possibilité d'exprimer ce qu'ils vivent dans l'instant, d'autres au contraire soutiennent leur prise de parole. Si « reste » il y a, celui-ci trouve le plus

souvent place pour se faire entendre en raison de la pluralité d'approches qu'offre le *Regroupement* à ses participants.

Souffrance sociale en paroles

La traduction, en termes de cadres de référence et de modèles de pratiques, des aspects « sociaux » de la souffrance ne se réalise pas sans difficultés. La mise en exergue des rapports de pouvoir et des règles de discours dans lesquels s'inscrit la prise de parole des usagers des ressources alternatives met en lumière quelques-uns des enjeux que pose la mise en forme de langages et de milieux d'expression sensibles aux dimensions multiples —« sociales » selon l'expression de Kleinman et ses collègues— du souffrir. En dépit du parti pris des RA d'articuler leurs modèles d'approche et de pratiques au plus près des « vérités propres » de leurs usagers, l'analyse ci-dessus témoigne de l'inévitable médiation de rapports de force et de grilles de lecture dans les échanges qu'ont les personnes ressource des services étudiés avec leurs membres. En proposant un regard plus attentif à la complexité de l'expérience de la maladie, de la pauvreté ou de la violence politique, la notion de souffrance sociale défendue par Kleinman et ses collègues permet de déstabiliser l'hégémonie des savoirs experts dans le traitement et la prise en charge du corps souffrant. Cependant, mon analyse suggère combien ce même regard met lui-même en jeu des relations de savoir et de pouvoir, des relations que les praticiens comme les chercheurs en sciences sociales se doivent de prendre en compte dans leurs pratiques et leurs écrits s'ils veulent rester attentifs au « reste » qui déborde leurs cadres et ainsi éviter de condamner au silence des voix qu'ils cherchaient pourtant à écouter.

Ce faisant, cette étude des contextes d'énonciation offerts par le milieu alternatif souligne en filigrane un autre enjeu important que suppose le recours à la notion de « souffrance sociale ». Dans sa critique des travaux de Kleinman et ses collègues sur la souffrance sociale, Fassin (2004) demande « en quoi (...) les sciences sociales [qui font usage de cette approche] se font miroir de sociétés contemporaines qui recourent de plus en plus volontiers au registre « humanitaire » dans la justification des actions publiques ou privées » (Fassin 2004: 29, guillemets tel que dans l'original). Certes, poursuit Fassin (2002), la souffrance d'autrui constitue un puissant ressort de mobilisation. Et les politiques publiques ayant pour registre la compassion participent ajoute-t-il d'une forme d'humanisation des relations sociales. Toutefois, cette reconnaissance de l'autre par la souffrance supplante un droit de citoyen. Prenant pour exemple la fragilisation croissante du droit d'asile en France (les demandeurs étant de plus en plus requalifiés de « clandestins » par les administrateurs des requêtes), et la parallèle augmentation de la prorogation du droit de séjour des requérants pour « raison humanitaire » (depuis 1997, la loi Debré fait de la maladie grave un critère opposable à l'éloignement du territoire), Fassin souligne le réductionnisme qu'opère le fait de ne reconnaître une victime qu'en tant que personne souffrante, rabattant le « social » sur la « vie nue » (Agamben 1997), le simple fait de vivre. C'est de moins en moins au nom du droit institué par la Convention de Genève qu'on examine la situation des réfugiés en France, mais au titre de la compassion que leur malheur inspire. Le rapport compassionnel, conclue-t-il, s'il humanise la relation à l'autre, la dépolitise, en éludant les rapports de domination économique, déplaçant ainsi le droit à la vie du politique à l'humanitaire.

Or, il est important ici de souligner combien l'espace alternatif permet non seulement à ses participants d'exprimer leur souffrance selon les chemins qui sont les leurs. Il leur permet aussi de la transcender alors qu'ils y sont aussi invités à parler d'autre chose que leurs

troubles psychiatriques. D'autres travaux soulignent d'ailleurs cet apport important du milieu alternatif. En donnant la possibilité aux personnes de se distancier de leur expérience de souffrance sans toutefois l'ignorer, Lamoureux (2001) soutient que les ressources du réseau communautaire autonome québécois (dont fait partie le RRASMQ) donnent à ces personnes la possibilité de « prendre une place en tant que personne à part entière, [de] retrouver [leur] dignité, [d']intégrer ou [de] réintégrer *significativement* l'espace du vivre-ensemble » (Lamoureux 2001:35, italiques tel que dans l'original). Elles ouvrent en leur sein des espaces d'échange où les personnes peuvent progressivement acquérir les compétences (cognitives, juridiques, procédurales, éthiques et sociales) nécessaires pour se faire entendre tant sur la scène politique institutionnelle que dans l'espace social public politique. Elles leur permettent ainsi de ne plus être seulement des citoyens sociaux (c'est-à-dire des *êtres de besoins*, qu'on invite, sans vraiment les impliquer, aux réunions ministérielles où seront décidées les politiques les concernant), mais d'aussi s'affirmer comme des citoyens politiques (c'est-à-dire comme des *êtres de paroles*, en droit et position de délibérer, de soulever des controverses et de faire admettre des divergences).

Le recours à la notion de souffrance sociale, de même que sa traduction en termes de représentations et de pratiques est certes problématique. Toutefois, les groupes membres du *Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec* démontrent que compassion et droit politique ne sont pas nécessairement, comme pourraient le suggérer les analyses de Fassin, antithétiques. Tant qu'elles resteront vigilantes au « reste » qui déborde leurs cadres d'approche et de pratiques, et tant que l'attention portée à l'intime sera aussi accompagnée d'une mise en valeur des droits politiques des usagers, les ressources alternatives resteront l'incarnation de la possible double prise en compte de la « souffrance sociale » de leurs participants, voire de l'expérience subjective de la souffrance et des inégalités sociales à son origine.

Bibliographie
EN.REFLIST