

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

FIGURES DE L'APPROPRIATION DU DIAGNOSTIC PSYCHIATRIQUE:
ENTRE PROBLÈME ET MALADIE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DÉPARTEMENT DE SOCIOLOGIE

PAR
ISABELLE JACQUES

AVRIL 2019

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mon directeur de maîtrise, Marcelo Otero, pour la confiance qu'il a eue en mes idées. Il a su m'accorder la liberté et les orientations nécessaires à l'aboutissement de ce projet qui me tient tant à cœur. Merci également à Shirley Roy pour ses appuis et ses conseils judicieux, ainsi qu'à Daphné Morin qui a su me transmettre sa rigueur durant 10 années de collaboration dans la même équipe de recherche.

Le parcours n'aurait pas été aussi facile si je n'avais pas eu le soutien de mes ami.e.s extraordinaires : Danielle Rudnicka-Lavoie et Olivier Corbin-Charland, mes collègues de rédaction, pour l'entraide et les échanges inspirants; Lisandre Labrecque-Lebeau et Guillaume Ouellet pour leurs encouragements et leurs partages d'expériences; Dominique Fortin pour sa présence et son assistance technique; ainsi que Louis-Pierre Pagé pour son intérêt envers mon projet et son support informatique précieux dans la construction de la base de données.

Enfin, je tiens à remercier ma famille qui m'a soutenue bien au-delà de ce projet de maîtrise : Louise Forcier pour la transmission de sa passion pour les études, et plus récemment, pour ses relectures et conseils d'écriture; Danielle Bourdages et Jean Jacques, mes parents, et Alexandra Jacques, ma sœur jumelle, pour leurs encouragements et leur patience inconditionnelle. Enfin, Benoît Côté, pour l'inspiration et pour nos discussions passionnantes lors desquelles les zones explorées nous ont permis de grandir ensemble dans nos projets intellectuels respectifs.

La simplification est nécessaire, mais elle doit être relativisée. C'est-à-dire que j'accepte la réduction consciente qu'elle est réduction, et non la réduction arrogante qui croit posséder la vérité simple, derrière l'apparente multiplicité et complexité des choses.

– Edgar Morin.

TABLES DES MATIÈRES

| | |
|---|------|
| LISTE DES TABLEAUX..... | vii |
| LISTE DES FIGURES..... | viii |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES | ix |
| RÉSUMÉ | x |
| INTRODUCTION | 1 |
| CHAPITRE I Le diagnostic de trouble de santé mentale : un dispositif complexe.. | 10 |
| 1.1 Le diagnostic : passage d'une catégorie technique à une catégorie de sens | 11 |
| 1.2 Diagnostic, identité et rapport à l'expérience : un survol de la littérature..... | 15 |
| 1.2.1 Les différents sens du diagnostic de trouble de santé mentale | 15 |
| 1.2.2 La notion d'identité..... | 20 |
| 1.2.3 Le rapport entre le diagnostic et l'expérience vécue : le stigmatisme et ses effets..... | 24 |
| CHAPITRE II Comment étudier l'articulation entre le rapport au diagnostic et le rapport à l'expérience : repères théoriques et méthodologiques..... | 30 |
| 2.1 Repères théoriques..... | 30 |
| 2.2 Considérations méthodologiques..... | 39 |
| CHAPITRE III Ce que présentent les discours étudiés : les déclinaisons du rapport à soi | 50 |
| 3.1 Les types d'auto-identification | 51 |
| 3.2 Les manières de lire le problème | 63 |
| 3.3 Les types d'adaptation | 68 |

| | |
|---|---------|
| CHAPITRE IV La typologie de l'appropriation du diagnostic de TSM | 80 |
| 4.1 Le résigné..... | 82 |
| 4.2 L'expert..... | 86 |
| 4.3 Le résilient | 89 |
| 4.4 Le client | 94 |
| 4.5 Le souffrant..... | 98 |
| 4.6 Le distancié..... | 102 |
| CHAPITRE V Ce qui se dessine au-delà du diagnostic | 108 |
| CONCLUSION..... | 119 |
| ANNEXE A Invitation à contribuer au projet de recherche | 126 |
| ANNEXE B Captures d'écran du forum de discussion de l'organisme <i>Revivre</i> | 129 |
| ANNEXE C L'articulation des composantes de l'adhésion au diagnostic | 134 |
| ANNEXE D Schéma illustrant la dynamique entre l'offre de service en santé mentale et la formation des figures identitaires | 135 |
| BIBLIOGRAPHIE | 136 |

LISTE DES TABLEAUX

| Tableau | Page |
|--|------|
| 2.1 Cadre conceptuel et dimensions étudiées | 38 |
| 2.2 Nombre de messages traités selon les sous-forums utilisés..... | 48 |
| 3.1 Diagnostics mentionnés (reçu ou supposé) selon le nombre de messages y faisant référence..... | 54 |
| 3.2 Répartition de messages par sous-forum selon le type d'auto-identification (%) | 62 |
| 3.3 Ce qu'on entend par niveau de lecture à travers les thèmes exprimés dans les discours..... | 65 |
| 3.4 Attitudes affectives selon le type d'auto-identification (%)..... | 67 |
| 3.5 Thèmes qui ont émergé de l'analyse des manières de s'adapter à l'expérience à travers les buts visés et moyens utilisés | 69 |
| 3.6 Niveaux de lecture selon le type d'auto-identifications (%) | 71 |
| 4.1 Synthèse de l'analyse du corpus | 106 |

LISTE DES FIGURES

| Figure | Page |
|--|------|
| 3.1 Résultats généraux selon les angles d'analyse mobilisés | 51 |
| 3.2 Articulation des différents angles d'analyse du corpus | 72 |
| 4.1 Dimensions constituant la typologie de l'appropriation du diagnostic | 80 |
| 4.2 Niveaux de lecture du problème vécu | 81 |
| 4.3 Niveaux de lecture du problème caractérisant le type résigné | 83 |
| 4.4 Niveaux de lecture du problème caractérisant le type expert | 87 |
| 4.5 Niveaux de lecture du problème caractérisant le type résilient | 92 |
| 4.6 Niveaux de lecture du problème caractérisant le type client | 96 |
| 4.7 Niveaux de lecture du problème caractérisant le type souffrant..... | 99 |
| 4.8 Niveaux de lecture du problème caractérisant le type distancié..... | 103 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

DSM-III : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), 3^e édition.

DSM-5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), 5^e édition.

TSM : trouble(s) de santé mentale.

RÉSUMÉ

Bien que le diagnostic de trouble de santé mentale (TSM) puisse être étudié de nombreuses façons (à travers ses fonctions clinique, administrative, d'outil de communication entre professionnels, etc.), le diagnostic de TSM peut également être étudié en tant qu'événement qui influence symboliquement le parcours des individus. En se basant sur une réflexion portant sur *la sociologie et les régimes de réalité* de Danilo Martuccelli, opposant les limites effectives et imaginaires de la contrainte sociale (Martuccelli, 2015), le présent mémoire expose les formes de négociation du rapport des individus au discours dominant sur la folie qui en fixe les limites imaginaires. Dans les sociétés occidentales actuelles, le discours dominant sur la folie la dépeint comme étant une « vraie maladie ». Pourtant, le rapport des individus à ces limites imaginaires laisse entrevoir différentes formes d'agirs illustrant une réalité beaucoup plus complexe : les individus, dans une constante opposition entre le « mental pathologique » et le « social problématique » (Otero, 2012), ne se définissent pas systématiquement comme « malades ». Dans le cadre de ce mémoire, nous avons choisi d'étudier les effets de l'auto-identification au diagnostic de TSM sur le parcours de rétablissement des personnes qui doivent au quotidien reconstruire un rapport à elles-mêmes et à leur expérience en tenant compte de cette nouvelle définition de soi. L'étude nous a permis de mettre en lumière l'articulation entre les types d'auto-identification au diagnostic (« je suis malade », « j'ai un trouble », « j'ai un (des) problème(s) », « je doute », « je ne suis pas malade ! » et « *que suis-je ?* »), les manières de lire les dimensions du problème énoncé et les modes d'adaptation à l'expérience vécue (buts et moyens visés) qui y sont associés. Pour ce faire, le corpus analysé fut constitué à partir de messages publiés sur un forum de discussion accessible sur le site Internet de l'organisme *Revivre*. Cet organisme offre une plateforme d'échange aux individus concernés par un ou plusieurs diagnostics correspondant aux troubles dépressifs, bipolaires ou anxieux. L'articulation des résultats nous a amenée à construire une typologie de l'appropriation du diagnostic de TSM exposant six figures : le résigné, l'expert, le résilient, le client, le souffrant et le distancié. La typologie nous amènera à discuter de la notion d'identité en sociologie.

Mots clés : diagnostic en santé mentale, processus d'identification et identité, autocompréhension, capacité d'action et autocompétence

INTRODUCTION

Je me demande tellement de questions. Pourquoi moi? Pourquoi je me sens comme ça? Pourquoi je n'arrive pas à m'en sortir? J'ai finalement conclu que c'était parce que je n'étais pas faite pour ça : la vie. Qu'est-ce que ça pourrait être d'autre au fond. Je me sens comme une étrangère dans ce monde-ci, comme si je n'étais pas sur la bonne planète. C'est difficile à expliquer et à comprendre par quelqu'un qui ne vit pas ce mal de vivre là. Mais c'est un mal constant, oui parfois y'a des beaux jours, mais ce mal de vivre revient toujours. Il finit toujours par me rattraper comme si je n'avais pas droit au bonheur trop longtemps. C'est pas que j'ai pas essayé...j'ai vu des psychiatres, des psychologues, des médecins, mais aucun n'a vraiment été en mesure de m'aider réellement. J'ai toujours eu l'impression que pour eux je n'avais pas un vrai problème, que ce n'était pas prioritaire. Je trouve dommage que dans notre société la maladie mentale soit encore à ce point stigmatisée et qu'il y ait encore un grand manque de ressource pour ces personnes là. Certains ont peur de mourir, pour ma part, c'est la peur de vivre. Supporter ce mal intérieur pendant toute une vie c'est long. Au Québec, il y a un gros taux de suicide et je comprends pourquoi. Je me suis présentée à l'urgence dans le but de me faire hospitalisée car je n'en pouvais plus de vivre comme ça, je voulais être traitée, je voulais être prise en charge. Pour le psychiatre, je ne necessitais pas d'hospitalisation... mais au fond, comment peux-tu savoir ça? Il ne sait pas comment je me sens à l'intérieur de moi, dans la maladie mentale la meilleure personne qui se connait c'est nous-même. Cette fois-ci, j'ai vraiment voulu m'aider, j'ai cherchée des ressources, j'ai appelé à plusieurs endroits, je suis allée à l'hôpital...Bien franchement, rien de tout ça m'a aidée. J'en ai juste été encore plus découragée parce que j'ai eu l'impression qu'on ne pouvait pas m'aider (...) (Lettre écrite par Emilie Houle avant son suicide, publiée sur Facebook et diffusée à un large public dans différents médias québécois)

Le 29 mars 2019, Émilie Houle, une jeune infirmière de 23 ans, s'est suicidée. Dans sa lettre de suicide, portée à l'attention des médias par ses parents, elle parle du manque de réponses à sa souffrance, mais surtout du manque de ressources et de soutien dans

le réseau de la santé et des services sociaux québécois. Lorsque le seul moyen envisagé échoue, plusieurs sont démunis face à la détresse vécue : « J'en ai juste été encore plus découragée parce que j'ai eu l'impression qu'on ne pouvait pas m'aider ». Le présent mémoire se base sur 600 témoignages à la fois semblables et différents de celui d'Émilie Houle. À quelques jours du dépôt de notre mémoire, ce cri du cœur non entendu fait résonner avec force nos constats à l'effet qu'il y a certes un manque de ressources, mais également un manque de diversité dans l'offre de service en santé mentale. Est-ce que tout miser sur le modèle biomédical pour répondre à la demande est suffisant? Le présent mémoire vise, entre autres, à répondre à cette question.

Depuis la parution du *DSM-III*, publié en 1980 (American Psychiatric Association *et al.*, 1980), les prises de position portant sur l'expérience des problèmes de santé mentale prennent de plus en plus de place dans la société québécoise. Plus récemment, les voix sont nombreuses à déplorer la stigmatisation des personnes atteintes de « troubles de santé mentale » ou de « maladies mentales » et à s'entendre sur l'importance de reconnaître positivement les personnes diagnostiquées comme étant des individus à part entière souffrant de « vraies maladies ». Si la propagation de ces messages intégrateurs vise à contribuer à l'acceptation des personnes diagnostiquées, elle semble du même coup construire les remparts d'une idée « prête à penser » qui fait de plus en plus consensus et qui s'élève graduellement au statut d'intouchable. En effet, il est plutôt fréquent d'entendre que la maladie mentale est causée par un déséquilibre neurochimique face auquel les individus sont impuissants et pour lesquels des traitements médicaux sont incontournables.

À titre d'exemple, la campagne de sensibilisation *Bell cause pour la cause 2018* (Bell Canada, 2018), dédiée à la déstigmatisation des personnes ayant reçu un diagnostic de

trouble de santé mentale, mettait de l'avant le fait que les individus « souffrent de maladies mentales » et « sont atteints de ... ». La mise au premier plan de l'aspect médical et pathologique des troubles de santé mentale se fait souvent de façons simplifiées. Elle exclut du même coup la complexité de l'expérience et de ses autres facettes qui ne peuvent être réduites à la seule dimension neurobiologique de l'être. L'action est tout à fait louable, mais légitimise à grand déploiement un discours majoritairement basé sur une vision biomédicale de la détresse mentale. À titre d'exemple, la campagne *Bell cause pour la cause* 2019 affirmait dans un communiqué de presse que :

« (1) la maladie mentale nous touche tous d'une manière ou d'une autre et c'est pourquoi nous devons poursuivre la conversation et unir nos efforts pour mettre fin à la stigmatisation si nous voulons continuer de progresser, a fait valoir Clara Hughes, athlète olympique et porte-parole fondatrice de Bell Cause pour la cause. Au nom de l'équipe Bell Cause pour la cause, j'invite tous les Canadiens à poursuivre le remarquable travail que nous avons accompli ensemble jusqu'ici et à demeurer des chefs de file mondiaux en affirmant haut et fort que la santé mentale est l'affaire de tous » (Bell Canada, 2019).

On y parle majoritairement de « maladie » mentale, et par moment, en opposant le terme « santé » au terme « maladie », on aura recours indistinctement aux expressions « problèmes de santé mentale » ou « troubles de santé mentale ». Pourtant, dans la préface du *DSM-5*, il est spécifié qu'à l'heure actuelle nous ne pouvons affirmer que les syndromes qui y sont décrits sont des maladies étant donné le peu de données probantes qui justifieraient cette affirmation. Il est indiqué de parler plutôt de « troubles » ou de « syndromes » (opposant *syndromes* à *diseases* dans la version anglophone). Ce choix des termes fait référence à la description de comportements et de traits observables pour lesquels les causes n'ont pu être identifiées (American Psychiatric Association *et al.*, 2013). Cette initiative de *Bell cause pour la cause*, qui a vu le jour en 2010, aura par ailleurs été critiquée par plusieurs, notamment quant à sa

tendance à responsabiliser les individus. Certains affirment que l'évacuation de l'impact des déterminants sociaux et des inégalités sociales sur la santé mentale, déresponsabilise par exemple les personnes en situation de pouvoir qui sont derrière « les politiques d'austérité de nos gouvernements qui détruisent le tissu social » (Dubois et Boudou-Laforce, 2017).

L'émergence des discours qui visent l'éducation et la sensibilisation de la population provient d'une réalité empirique liée, entre autres, aux pratiques thérapeutiques qui sont de plus en plus demandées par la population générale. Ils émergent également du fait que la stigmatisation des individus touchés amène différents groupes à agir pour tenter de contrer cette problématique de plus en plus décriée. Cette réalité à partir de laquelle se construisent les discours sur les troubles de santé mentale concerne donc divers acteurs qui occupent différents rôles dans leur relation avec ceux-ci. D'ailleurs, certains de ces acteurs sont de plus en plus nombreux à faire valoir un discours dit alternatif. Ils tentent, entre autres, de faire reconnaître la complexité de l'expérience psychiatrique en resituant l'individu dans son interaction avec les divers déterminants sociaux qui construisent son parcours. Malgré tout, la majorité des pratiques, qui visent la gestion des troubles de santé mentale et la production des discours sur celles-ci, sont très souvent inscrites dans une approche biomédicale ciblant seulement certaines dimensions de l'expérience des individus. À ce sujet, certains rapportent une lacune importante dans la pratique clinique des psychiatres quant à la « variable sociale » qui serait très souvent négligée (Cotton & Otero, 2017). Dans un même ordre d'idées, prenant pour exemple la situation des jeunes adultes, certains intervenants psychosociaux œuvrant auprès des 18-25 ans craignent « que de plus en plus de difficultés scolaires, familiales, relationnelles, économiques, existentielles, etc. soient devenues une pathologie à traiter avec des moyens pharmacologiques » (Mouvements jeunes et santé mentale, 2017).

En ayant pour objet de comprendre comment les individus se positionnent face à ces différents discours, nous nous sommes intéressée aux individus concernés par ceux-ci, ainsi qu'à leurs manières de les négocier, les reproduire, y adhérer, etc. Adoptant davantage un angle critique face au discours dominant, notre mémoire vise à mettre en lumière les rapports multiples et complexes qu'entretiennent les individus à l'égard du diagnostic de trouble de santé mentale, au-delà de la réduction phénoménologique effectivement opérée sous forme de critères de diagnostics.

Les formes du rapport au diagnostic de trouble de santé mentale (TSM) peuvent être étudiées de nombreuses façons. Elles peuvent l'être, par exemple, à travers l'étude du rapport individuel à sa fonction pratique, administrative ou encore symbolique. C'est-à-dire, aux différents sens que lui attribuent les personnes concernées. Il est certain que les individus sont, en premier lieu, dans un rapport pratique au diagnostic qui est utilisé comme catégorie technique permettant de diriger les personnes diagnostiquées vers les services et les traitements considérés comme appropriés. De surcroît, il est fréquemment utilisé comme billet d'accès à des accommodements qui visent par exemple l'adaptation aux exigences scolaires ou encore l'obtention d'un congé de maladie. Il est également utilisé dans le domaine de la recherche et de la gestion de la santé publique, où il a pour fonction de formaliser un langage commun qui permet aux différents acteurs (clinicien.ne.s, chercheur.se.s, etc.) de se comprendre (American Psychiatric Association *et al.*, 2013). Que ce soit pour identifier les populations étudiées, connaître la prévalence de ces groupes, développer des programmes de sensibilisation ciblés ou prévoir l'organisation des services offerts à la population, le diagnostic facilite le partage d'informations. Par ailleurs, dans la littérature scientifique, on le considère de plus en plus comme étant un événement de sens qui influence le parcours des individus de diverses manières, à différents niveaux et selon différentes intensités. Dans le cadre de ce mémoire, nous choisissons de mettre l'emphase sur le rapport des individus au diagnostic de TSM, qui, dans leur quotidien ont à composer

avec l'impact de l'annonce du diagnostic, et doivent reconstruire un rapport à soi et à leurs expériences en tenant compte de cette nouvelle définition de soi.

Le présent mémoire nous a amenée à documenter, chez les individus composant notre échantillon, les formes de l'identification au diagnostic de TSM. À travers la documentation des différentes formes que prend l'expression de la souffrance, des interrogations réflexives, des comportements considérés comme déviants et des dysfonctionnements, nous avons exploré les multiples sens du diagnostic de TSM sans le réduire à ses fonctions pratiques ou administratives. Nous avons ainsi documenté les expressions individuelles et les expériences du rapport au diagnostic de TSM que ce dernier recoupe, celles qu'il néglige, et, forcément exclut. De plus, nous avons voulu comprendre les effets de l'identification au diagnostic de TSM chez les individus en explorant leurs façons de s'expliquer leur vécu et d'interagir avec la complexité de leur expérience. Plus exactement, notre objet d'étude porte sur les différentes manières qu'ont les individus d'agir face à l'expérience de la souffrance, des comportements dits déviants et des dysfonctionnements, selon les façons qu'ils ont de s'identifier à un diagnostic de TSM (octroyé ou non par un professionnel de la santé).

Pour ce faire, nous avons constitué notre corpus à partir de 695 messages publiés sur le forum de discussion du site Internet de l'*Association québécoise de soutien aux personnes souffrant de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires, Revivre*. Cette association offre une plateforme d'échanges aux individus concernés par un ou plusieurs diagnostics correspondant aux troubles anxieux ou de l'humeur. Sur leur site Web, l'organisme a réservé une section qui permet aux personnes de s'inscrire et de publier des messages (témoignages, questions, cris du cœur, etc.) auxquels tous les inscrits peuvent répondre par des conseils, des témoignages ou des encouragements. Le choix d'analyser un corpus regroupant les propos d'individus ayant des diagnostics différents, bien que circonscrits à ces trois grandes catégories de diagnostics, est lié à

la fois à des impératifs pratiques émergeant de la source de données sélectionnées et au contexte de la problématique étudiée. Ce n'est pas un hasard si cet organisme offre un service qui regroupe ces diagnostics qui sont parmi les plus prévalents au Québec (Fleury et Grenier, 2012, p. 8).

L'analyse des messages publiés sur le forum de l'organisme *Revivre* a permis de faire émerger les ressemblances et les points de divergences des propos exprimés par les individus en fonction de leurs façons de s'identifier au diagnostic de TSM, de s'expliquer leur vécu et de s'adapter aux difficultés rencontrées. Elle nous a amenée à dégager les dynamiques qui se produisent au-delà des diagnostics reçus et qui rendent compte des différentes manières dont les identités se transforment en contexte de négociation du sens accordé au diagnostic de TSM, en plus de faire ressortir les différentes façons de s'adapter au problème rencontré selon les formes de l'auto-identification au diagnostic.

Le présent mémoire est constitué de cinq chapitres. Le premier chapitre vise d'abord à présenter une mise en contexte des bases permettant d'exposer, d'entrée de jeu, ce qui selon nous pose problème quant à la notion de diagnostic de trouble de santé mentale (TSM). En effet, nous aborderons certaines zones d'ombre du statut accordé au diagnostic en psychiatrie qui illustrent une réalité qui s'avère être plus complexe qu'un simple processus de désignation de manifestations qui sont observables par le professionnel qui pose le diagnostic ou qui sont rapportées par la personne qui le consulte. Le second volet de ce chapitre est constitué d'une revue de la littérature portant sur les axes principaux de notre objet d'étude. Nous présenterons un survol de la littérature portant sur les différents sens du diagnostic de TSM, sur la notion d'identité, ainsi que différents travaux portant sur le lien entre le diagnostic de TSM, ses effets sur les individus et sur leur rapport à leur expérience, notamment à travers l'étude du stigmatisme et de l'autostigmatisme. Ce portrait de l'état des connaissances nous

permettra de positionner notre étude dans le champ de la recherche qui porte sur le diagnostic de TSM et ses effets sur le rapport de l'individu à son expérience.

Dans le chapitre II, nous présenterons d'abord les cadres théorique et conceptuel qui sous-tendent le présent mémoire. En se basant, d'une part, sur une proposition théorique de Danilo Martuccelli (Martuccelli, 2015), portant sur les régimes de réalité, pour la construction du cadre théorique et, d'autre part, sur des travaux de Robert Brubaker (Brubaker, 2001), Marcelo Otero (Otero, 2003) et de Robert K. Merton (Saint-Martin, 2013), dans la constitution de notre cadre conceptuel, nous exposerons les apports de ces auteurs qui nous ont permis d'articuler et d'opérationnaliser notre objet d'étude. En second lieu, nous exposerons nos objectifs, ainsi que la question de recherche qui émerge de notre positionnement dans l'état des connaissances actuelles. Enfin, la méthodologie utilisée pour mener à bien notre étude, ainsi que le corpus et la source de données utilisées seront décrits.

Le chapitre III nous amènera à présenter les résultats de notre recherche basée sur l'analyse de la forme et du contenu des messages issus du forum de discussion de l'organisme *Revivre*. Dans un premier temps, nous y décrirons les résultats qui émergent de l'analyse. Nous présenterons les types d'auto-identification au diagnostic de TSM, les manières qu'ont les individus de s'expliquer (de lire) les problèmes énoncés sur le forum, les affects qui y sont associés, ainsi que les actions qu'ils ont mises en place ou qu'ils souhaitent mettre en place pour s'adapter au problème énoncé (buts et moyens). Dans un deuxième temps, nous exposerons une première synthèse de ces résultats qui nous permettra de décrire l'articulation qui se dessine entre ces différentes catégories d'analyse.

Dans le quatrième chapitre, nous présenterons une typologie de l'appropriation du diagnostic de trouble de santé mentale qui vise à faire ressortir les dynamiques à

l'œuvre entre les différents types d'auto-identification au diagnostic de TSM et les différentes façons de s'adapter à l'expérience vécue, variant selon les manières qu'ont les individus de lire et d'expliquer le problème exposé. Nous présenterons six figures types : le résigné, l'expert, le résilient, le client, le souffrant et le distancié.

Dans le dernier chapitre, en regard des résultats de notre étude, nous présenterons une réinterprétation de ceux-ci sous la perspective théorique des régimes de réalité, telle que théorisée par Danilo Martuccelli (Martuccelli, 2015) et présentée au chapitre II. En ayant recours à la distinction entre les limites effectives et les limites imaginaires relativement au champ de la psychiatrie, nous exposerons des aspects qui sont absents du discours dominant portant sur la pratique diagnostique : le doute, la prédominance des limites imaginaires, la transformation de la figure de l'expert et du rapport de pouvoir « patient-psychiatre », ainsi que les impacts du diagnostic sur le rapport à l'expérience individuelle. Enfin, nous expliquerons en quoi, la typologie de l'appropriation du diagnostic de TSM, est en fait une typologie de l'appropriation des catégories de pratique¹ qui nous permet de discuter de la notion d'identité en sociologie.

La conclusion sera finalement l'occasion de faire un retour sur les grands constats de ce mémoire, de présenter les limites de l'étude et de discuter des pistes de réflexion pour des projets futurs.

¹ Telles que définies par Brubaker et explicitées davantage au chapitre 1.

CHAPITRE I

LE DIAGNOSTIC DE TROUBLE DE SANTÉ MENTALE : UN DISPOSITIF COMPLEXE

Dans la littérature en sciences sociales, le diagnostic est souvent étudié comme étant la manière par laquelle la psychiatrie contrôle les comportements des individus déviants de la norme où le savoir d'expert, par sa légitimité sociale, en vient à rendre invisible le parcours d'expérience des individus (Proulx, 2014). Ceux-ci étant destinés à combattre une stigmatisation sociale et une autostigmatisation (définie comme étant un « processus d'internalisation des stéréotypes de la maladie mentale et la formulation de préjugés et de discrimination contre soi-même (Fung, Tsang et Chan, 2010 cité dans Goulet, 2011) liées au diagnostic. Le stigmate est donc souvent considéré, tel que décrit chez Goffman, comme étant le symbole d'un discrédit social (Goffman, 1975). Cependant dans la littérature portant sur la stigmatisation des troubles de santé mentale, le concept de stigmate est davantage utilisé dans sa forme réduite où il devient la tare réservée aux « handicapés » et « malades mentaux », et non comme étant inscrit dans des relations entre les individus, comme le présentait Goffman avec davantage de nuances. À ce sujet, Lionel Lacaze affirme que :

Certains usages en vigueur actuellement véhiculent une notion appauvrie, de type journalistique, de la notion de stigmate, où stigmatiser est simplement « jeter le blâme ». C'est un artifice journalistique qui renferme une euphémisation de phénomènes observés : des lieux (« cité ») ou des pratiques (violence, économie souterraine...) sont dits stigmatisés. Or, il

n'y a que les humains en interaction qui peuvent être stigmatisés et pas des choses. Ces conceptualisations défectueuses (Vienne, 2005), non scientifiques, omettent aussi de voir le stigmatisme comme un processus social relationnel et une conséquence de l'étiquetage d'individus, de catégories ou de groupes (Lacaze, 2012).

Par ailleurs, bien que la stigmatisation fasse certainement partie de l'expérience de la plupart des personnes qui ont reçu un diagnostic de trouble de santé mentale, comment expliquer, dans ces termes, l'augmentation des témoignages publics où des individus se disent soulagés d'avoir obtenu un diagnostic de TSM et considèrent enfin comprendre le pourquoi de leur souffrance, de leurs dysfonctionnements ou de leur écart à la norme? Seraient-ils de simples « aliénés »? C'est donc dire qu'ils n'auraient aucun sens critique? Quels processus sont à l'œuvre derrière cette relation entre l'individu et le diagnostic? La situation est complexe et semble dépasser les termes de la domination/aliénation ou de la tare sociale inscrivant le stigmatisé dans un jeu de relation où il aurait la capacité de « jouer » à être un individu normal, sans toutefois se considérer comme tel face « aux normaux » (Goffman, 1975). D'une part, nous postulons que la relation au diagnostic est complexe en ce sens que le stigmatisme et la dévalorisation de l'individu qui y sont associés ne semblent pas traiter de l'ensemble de l'expérience liée au rapport du diagnostic et à son recours autant dans les rapports sociaux que dans le rapport à soi des individus diagnostiqués. D'autre part, au Québec, après 10 ans de campagne de sensibilisation accrue portant sur les troubles de santé mentale (Roberts et Grimes, 2011), pouvons-nous toujours parler uniquement de stigmatisme dévalorisant ou se dessine-t-il plutôt chez les personnes diagnostiquées une nouvelle manière d'interagir avec autrui et de négocier leur rapport à la normalité ?

1.1 Le diagnostic : passage d'une catégorie technique à une catégorie de sens

Puisque, d'une part, dans les sociétés occidentales contemporaines, la gestion des souffrances et des comportements déviant de la norme est majoritairement prise en

charge par la médecine, la psychiatrie et la psychologie et que, d'autre part, la pratique diagnostique est un acte réservé aux professionnels œuvrant dans ces domaines, il va de soi que le diagnostic est au cœur de l'accompagnement et de la prise en charge de ces états qu'on juge socialement problématiques. De plus, la popularité accordée à ces pratiques, certainement en lien avec leurs fondements se voulant scientifiques, est aujourd'hui garante de leur légitimité. On peut par exemple penser à certains discours faisant la promotion de l'efficacité de l'approche biomédicale et de ses traitements agissant plus rapidement qu'une psychanalyse. Dans une société visant la plupart du temps l'efficacité et les solutions à moindre coût, ce fonctionnement semble logique. Cette conception est d'ailleurs actuellement au cœur de l'orientation des services offerts par l'État.

Malgré tout, l'approche exclusivement biomédicale de la détresse psychique est de plus en plus remise en question par différents groupes communautaires, professionnels et équipes de recherche. Et encore, bien que de nombreuses voix s'élèvent actuellement contre les maux causés par les traitements psychotropes (Del Barrio, Corin et Poirel, 2001; Mouvements jeunes et santé mentale, 2017), la remise en question du diagnostic de TSM est plus souvent traitée comme un des aspects découlant de la médicalisation des problèmes sociaux. En effet, les critiques envers la surmédicalisation et le surdiagnostic ne remettent pas en question de manière directe la nature des diagnostics servant à rassembler les individus autour d'enjeux communs. On dénoncera, par exemple, le fait que trop de diagnostics sont attribués, mais affirmera du même coup que certains individus ont reçu « le bon » diagnostic. Mais est-il réellement question de mieux diagnostiquer les individus? Faut-il mieux identifier qui mérite ou non un diagnostic? Comment comprendre la complexité du vécu des individus lorsque ce qui est vécu correspond effectivement aux critères d'un diagnostic de TSM? Nous pensons qu'il est possible de rétablir des discours exposant cette complexité sans la réduire à des diagnostics de TSM.

Nous considérons donc que le diagnostic de trouble de santé mentale a une portée en soi qui dépasse certainement sa fonction d'identification et qu'il ne peut être critiqué que sur la base des risques de stigmatisation et d'autostigmatisation qui y sont associés. D'ailleurs, il est commun d'entendre des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble de santé mentale rapporter que celui-ci leur a permis de donner du sens à leur sentiment d'anormalité et semble même avoir pour effet de consolider certains processus identitaires (Proulx, 2014). L'extrait suivant, tiré d'un article de la presse présentant une personne ayant reçu à l'âge adulte un diagnostic de syndrome d'Asperger, illustre bien ce sentiment de soulagement qu'il est possible de ressentir :

Immédiatement (elle) ressent un immense soulagement. « Ça m'a permis de me connaître et de me comprendre ! Avant le diagnostic, je voyais juste le négatif, mais j'ai des points forts, aussi ! Je ne me trouvais pas intelligente : les gens me renvoyaient l'image contraire ! », explique-t-elle. Son amoureux et ses proches comprennent alors pourquoi elle fuit les rencontres bruyantes. Pourquoi ces événements la rendent si anxieuse. (Audet, 2016)

On ne peut subséquemment comprendre le diagnostic de TSM comme un acte uniquement associé à la pratique technique de la médecine. La place du diagnostic de trouble de santé mentale dans nos sociétés occidentales dépasse la simple fonction d'orientation vers un traitement ou un service visant la gestion de ces troubles. Si le diagnostic a une influence sur le sens que donnent les individus à leur expérience d'un certain type de souffrance, à leurs comportements dits déviants ou à certains dysfonctionnements, il est important de l'explorer et de ne pas se satisfaire de son unique fonction formelle. De surcroît, il est de plus en plus utilisé dans des cadres administratifs exigeant le diagnostic comme preuve d'éligibilité à certains services (aide sociale, congé au travail, accommodement scolaire, orientation vers un professionnel, etc.). Il est donc important de documenter en quoi cette information qu'on donne aux individus sur eux-mêmes peut avoir divers effets, positifs ou négatifs, sur leur manière de se comprendre et de s'expliquer leur vécu. L'extrait suivant, tiré

d'un témoignage de Luc Vigneault, conférencier et pair-aidant, œuvrant dans la valorisation de l'autodétermination des personnes ayant un diagnostic de TSM, illustre bien cette articulation du rapport de l'individu au diagnostic et à son expérience, où le diagnostic est, comme on l'observe souvent, conçu comme une étiquette désignant une personne malade :

Avec cet épisode, j'ai réalisé que plus nous avons de savoir, plus nous possédons de pouvoir d'agir sur nos vies. J'ai poursuivi ma quête de savoir en me rendant au groupe d'entraide entre pairs de ma région. J'y ai découvert un univers riche et diversifié. De plus, et cela est essentiel, j'ai été accueilli sans jugement. Pour eux, j'étais une personne et non une maladie. Le seul fait d'être avant tout une personne a changé toute la perception que j'avais de la vie et de moi-même (Vigneault, 2014, para. 24).

Selon ces observations, nous avons choisi d'étudier le diagnostic de TSM en tant que dispositif complexe qui structure l'expérience psychiatrique d'une façon singulière. Nous explorerons ce dispositif en tant que processus de transformation du sens de l'expérience où les individus interagissent de différentes manières avec le diagnostic engendrant ainsi différentes attributions de sens à l'expérience vécue. De plus, nous considérons que le diagnostic de TSM doit être étudié de façon à éviter le réflexe métonymique qui caractérise souvent les études portant sur cet objet, c'est-à-dire en évitant de le considérer comme étant uniquement un synonyme de l'expérience psychiatrique.

Notre mémoire permettra de réfléchir autrement à cette pratique – ni tout à fait scientifique et neutre, ni tout à fait aliénante et stigmatisante – souvent prise pour acquise et qui engendre un niveau de complexité supplémentaire dans le vécu des personnes qui doivent déjà composer avec une détresse et des effets secondaires liés aux traitements, et ce, dans un contexte où la surmédicalisation (le surdiagnostic et le surtraitement) fait l'objet de préoccupations au Québec et à l'échelle internationale

(Blais, 2018; FresQue, 2018; Preventing Overdiagnosis Conference, 2017; Hanslik et Flahault, 2016).

1.2 Diagnostic, identité et rapport à l'expérience : un survol de la littérature

Afin de dresser un portrait de l'état des connaissances sur notre objet d'étude, nous avons exploré la littérature scientifique portant sur 1) les différents sens du diagnostic de TSM, 2) la notion d'identité, plus spécifiquement les dimensions d'identification et d'autocompréhension, ainsi que sur 3) les effets du diagnostic de TSM sur le quotidien des individus.

1.2.1 Les différents sens du diagnostic de trouble de santé mentale

Selon le dictionnaire Larousse, le diagnostic médical est une pratique qui vise à « identifier la nature et la cause de l'affection dont un patient est atteint » (Larousse en ligne, s.d.). Dans le cas précis du trouble de santé mentale, le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) indique que le diagnostic a pour fonction de guider les professionnels dans le choix des traitements à dispenser, d'étudier les taux de prévalence des troubles afin de planifier l'organisation des services, d'identifier des groupes de patients pour les inviter à participer à des études cliniques ou fondamentales, et de documenter les informations liées à la santé publique (American Psychiatric Association, 2013, p. 5). De plus, les critères permettant d'identifier les différents troubles ont pour fonction d'offrir aux cliniciens et chercheurs un langage commun facilitant la communication entre professionnels (American Psychiatric Association, 2013, p. 11). Le diagnostic de TSM est donc à la base, un outil technique n'ayant pas la prétention de décrire le phénomène total de la détresse psychique tel qu'il se produit. Il vise davantage à guider les professionnels dans leurs pratiques et à permettre une reconnaissance commune des comportements, des affects et des attitudes engendrant une détresse ou un dysfonctionnement chez les individus.

Bien que la psychiatrie tente d'identifier la nature et les causes des troubles mentaux, les connaissances actuelles permettent seulement d'identifier des groupes de comportements, attitudes et affects correspondant à des syndromes pour lesquels les causes ne sont pas clairement identifiées. Dans ce sens, selon Allan Frances, psychiatre ayant contribué à la rédaction du DSM-5, « (l)'espoir selon lequel on pourrait repérer un gène, un neurotransmetteur ou un circuit déficient à même d'expliquer la genèse des troubles mentaux s'est révélé naïf et illusoire » (Frances, 2013, p. 41). Le diagnostic de TSM, comparativement au diagnostic de maladie physique consiste donc à identifier ces groupes de comportements, attitudes et affects et à les regrouper sous différentes appellations. Comme le rappelle le psychiatre Joel Paris dans son livre *Overdiagnosis in Psychiatry: How Modern Psychiatry Lost its Way While Creating a Diagnosis for Almost all of Life's Misfortunes*:

Diagnoses should ideally be based on specific pathological processes related to specific etiological pathways. (...) Symptoms, when clustered together, form syndromes. But without a specific etiology, syndromes are not diseases. Since most mental illnesses remain syndromes, psychiatry describes its categories as “disorders”. In other words, they do not qualify as diseases in the same way that most medical conditions do. We sometimes forget that mental disorders are convenient labels that lack any ultimate degree of reality (Paris, 2015, p. 3).

Bien que l'état des connaissances en psychiatrie soit en constante évolution et que les outils actuels sont ceux dont on se satisfait en attendant de pouvoir faire mieux, cet oubli (ou devrait-on dire méconnaissance dans le cas des non-experts de la question) dont parle Paris contribue sûrement au fait qu'un passage d'une conception technique à une conception essentialiste soit possible. Bien qu'un effort soit actuellement fait pour transformer le discours public et parler davantage de troubles de santé mentale plutôt que de maladies mentales, l'idée que le trouble de santé mentale soit « comme une vraie maladie » semble profondément ancrée dans le sens commun et contribue

selon certains à la réification du sens du diagnostic comme catégorie essentialiste, voire naturalisée (Beresford et coll., 2016, p.15).

Comment ces catégories techniques deviennent-elles réifiées en catégories essentialistes ou naturalisées pour les personnes diagnostiquées ? Différents auteurs abordent la question du risque de réification du diagnostic comme catégorie essentialiste. Selon Marie Crowe, qui traite de ce phénomène à partir du point de vue des infirmières à l'endroit des personnes diagnostiquées, la naturalisation de la catégorisation des comportements pose problème, et ce, en induisant une relation de pouvoir où l'expérience de l'individu diagnostiqué s'en trouve réduite à la grammaire propre aux services médicaux. Elle affirme que :

mental health nursing practice is an example of such a culture in which particular discourses are internalized as natural and therefore, taken for granted. Naming and categorizing behaviours are core features of this practice which effectively shifts the power to explain an experience from the mental health service user to the clinician (Crowe, 2006, p. 126).

L'essentialisation et la naturalisation des catégories diagnostiques peuvent également affecter le point de vue des chercheurs traitant des questions reliées au trouble de santé mentale, comme le mentionne Raymond Massé, dans un article ayant pour titre *Souffrance psychique et détresse existentielle : la question du sens de la détresse au défi des mesures épidémiologiques* :

Parmi les critiques fondamentales adressées à l'approche catégorielle, mentionnons celles qui déplorent une forme de réification du sens de la souffrance désormais confinée dans des catégories rigides qui inciteraient le chercheur à ne se préoccuper que des symptômes prédéfinis. Ce dernier se désintéresserait des interactions entre les symptômes tout autant que de la structure complexe des rapports entre des causalités multiples. (Massé, 2008, p. S26)

Nous pouvons donc nous attendre à ce que ce processus ne se produise pas seulement chez les clinicien.ne.s et les chercheur.se.s mais également chez les personnes diagnostiquées, et ce, par l'intégration de la réduction de leur expérience dans les termes proposés par le diagnostic, par l'utilisation du langage psychiatrique pour parler de leur expérience et par l'intégration du diagnostic à travers les pratiques quotidiennes, telles que la prise de médication et l'apprentissage à la gestion des comportements et affects dits déviants selon les prescriptions du modèle médical (Crowe, 2006). Cette réification, chez les personnes diagnostiquées, se retrouve également dans les discours de certains groupes de personnes revendiquant la reconnaissance de leur identité différente de la norme et de leurs parcours complexes à travers l'utilisation de « leur » catégorie diagnostique. Par exemple, dans le discours de certaines personnes ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (nommé syndrome d'asperger dans les versions antérieures du DSM) se revendiquent de l'identité « Aspie » (diminutif d'Asperger). Chez ces personnes, la catégorie diagnostique dépasse le besoin d'orientation vers des services, et permet aux individus de se reconnaître sur la base d'une identité commune.

Nous pouvons donc affirmer que le DSM n'a pas seulement contribué à développer un langage technique commun aux professionnels, mais qu'il devient de plus en plus utilisé dans la société comme un langage permettant aux individus de se définir et de se reconnaître. Si cet élargissement de la fonction du diagnostic comme outil de catégorisation des comportements permet à certains individus de se reconnaître, se regrouper et se soutenir, certains y voient tout de même des enjeux relativement aux effets que le diagnostic de TSM réifié peut avoir sur les individus. Dans un rapport visant à rapporter le point de vue d'utilisateur de services en psychiatrie, dirigé par Beresford et ses collègues et intitulé *From Mental Illness to a Social Model of Madness and Distress*, certains participants discutent à propos de l'intériorisation du diagnostic.

On rapporte, entre autres que (traduction libre) :

(...) certains pensent que le modèle médical peut être rassurant. Ils pensent qu'ils ont quelque chose d'anormal et peuvent sentir qu'ils ne sont pas à blâmer pour leurs actions ou que ça offre une raison expliquant pourquoi ils se sentent mal. (Beresford et coll., 2016, p.15)

À ce sujet, on rapporte que le fait de se déresponsabiliser de ses actes en attribuant l'entière responsabilité au diagnostic semble poser problème. Ce qui peut empêcher la personne de « prendre ses responsabilités pour elle-même, à se comprendre, comprendre ses émotions et ses sentiments d'une manière différente, d'une manière responsable » (*Ibid*). Par ailleurs, certains expriment que cette intériorisation du diagnostic semble se faire de façon insidieuse :

Je pense que le modèle médical est encore fort dans la manière dont les gens sont traités dans notre société. Et je pense que ça pénètre en eux... Tu finis par te pathologiser toi-même en quelque sorte. Je pense que tu ne réalises pas que tu fais ça tant que ça commence pas à aller mieux. (*Ibid*)

Enfin, dans ce même rapport, on remarque que l'intériorisation du diagnostic de TSM est un processus qui peut être renforcé par les relations avec autrui :

Je pense qu'il y a une pression si ta famille, tes amis et les professionnels de la santé et les médias nourrissent ce message que c'est comme avoir un bras cassé, que ça arrive à une personne sur quatre et que c'est un problème médical. Je pense que c'est difficile de résister à ça. Les gens peuvent être confus à propos du rôle des facteurs sociaux dans leur vie, ou que le rôle des facteurs sociaux peut être nié ou minimisé par les familles et l'entourage. (*Ibid*)

Le diagnostic de TSM constitue donc une catégorie essentialiste – voire naturalisée lorsqu'on fait référence à des fondements neurobiologiques ou qu'on a recours à l'analogie du problème de santé physique – qui n'est pas neutre. Cette catégorisation de l'expérience a des effets sur la manière d'agir des individus diagnostiqués, de ses

proches et de la société. Tel un langage commun à tous permettant de catégoriser les comportements humains qui s'écartent de la norme, elle agit directement sur les conceptions que les gens ont d'eux-mêmes et d'autrui. Pour traiter de l'utilisation de ces catégories dans les interactions sociales, nous aurons recours aux termes « catégorie de pratique », défini par Brubaker comme étant « des catégories de l'expérience sociale quotidienne, développées et déployées par les acteurs sociaux ordinaires, en tant qu'elles se distinguent des catégories utilisées par les socioanalystes, qui se construisent à distance de l'expérience » (Brubaker, 2001, p. 69), puisqu'elle se déploie dans le langage commun à l'ensemble de la population. Enfin, bien qu'il soit possible d'étudier le diagnostic de TSM en tant que catégorie essentialiste construite sur les bases d'une catégorisation technique, la grande majorité des études reproduit la réification de cette catégorie en la traitant comme une catégorie naturelle.

1.2.2 La notion d'identité

Le recours à la notion d'identité nous permettra de développer un regard analytique sur la façon dont l'individu s'identifie au diagnostic, aux autres personnes diagnostiquées et sur la manière dont il est possible d'appréhender les diverses autocompréhensions individuelles. Dans la littérature, plusieurs s'entendent pour affirmer que la notion d'identité ne peut être utilisée sans engendrer une certaine confusion. Selon les auteurs, elle peut être repensée en deux ou trois dimensions analytiques correspondant aux fonctions qu'elle est censée accomplir. Dans son article intitulé *Trajectoires sociales et formes identitaires : clarifications conceptuelles et méthodologiques*, Claude Dubar explicite bien comment, et suivant quelles tendances, la notion d'identité s'est construite depuis son émergence :

À une orientation que certains appellent « psychologue », mais que je préfère appeler « essentialiste », et qui repose sur le postulat de la réalité d'un Soi (ou d'un Moi, ou d'un Je...) comme réalité « substantialiste », permanente et autonome, construisant son unité (Abramowski, 1897, etc.),

s'oppose une perspective inverse, parfois appelée « sociologiste », mais que je préfère appeler « relativiste », réduisant le Soi, et donc l'identité biographique, à une « illusion » masquant la pluralité des rôles sociaux et leur dépendance à l'égard de la position occupée dans chaque champ social en particulier, et dans le système des classes sociales en général (Bourdieu, 1986). (Dubar, 1998, p. 74)

Dubar n'est pas le seul à relever les tensions conceptuelles liées à la notion d'identité. Dans la littérature, différentes tendances s'opposent quant à la manière de définir la notion d'identité : la conception essentialiste, constructiviste et analytique (Brubaker, *op. cit.*). Ces trois conceptions de l'identité sont présentées ci-dessous.

Tout d'abord, la conception essentialiste de l'identité est abordée par plusieurs comme étant le propre du sens commun. Baudry et Juchs, dans l'article *Définir l'identité*, soulignent l'emploi courant du terme identité dans le discours populaire. Selon eux, « le sens commun tend à considérer l'identité comme une donnée existant en elle-même, essentielle » (Baudry et Juchs, 2007, p. 157). Kaufmann, dans *L'invention de soi*, décrit bien cette conception de l'identité :

Dans la vie ordinaire, il [le concept d'identité] est ainsi fréquemment employé pour traiter de la cohérence du sujet et du sens de la vie. Renvoyant parfois à une position de type réflexif par rapport à soi-même, parfois à une position de type plus spirituel et métaphysique, l'identité se transformant en équivalent moderne de l'âme. Cette seconde position rejoint curieusement le substantialisme le plus sommaire. (Kaufmann, 2004, p. 35)

Chez Brubaker, la conception essentialiste de la notion d'identité peut être synthétisée à travers les affirmations suivantes :

L'identité...

- ...est quelque chose que tout le monde a, ou devrait avoir, ou recherche ;

- ...est quelque chose que tous les groupes ont ou devraient avoir;
- ...est quelque chose que les gens peuvent avoir sans être conscients, elle est à découvrir, elle est quelque chose au sujet de laquelle on peut se tromper et est relativement stable à travers le temps;
- ...implique l'existence d'un haut degré de « groupalité » (...), d'une similitude entre les membres du groupe, en même temps une distinction nette à l'égard des non-membres. (Brubaker, *op. cit.*, p. 74)

Selon cette acception, se dessine un premier questionnement quant à l'articulation entre le diagnostic de TSM et l'identité où, selon le sens commun, ces deux termes essentialistes semblent se recouper et former chez les individus diagnostiqués un sens qui tend à reconstruire une compréhension d'eux-mêmes qui soit cohérente, essentialiste, stable dans le temps, telle la découverte d'un véritable soi décrit dans des termes médicalisant l'identité. N'y a-t-il pas, dans cette conception, un poids qui puisse être associé à une vision fixe d'un soi malade chroniquement qui ne tiendrait pas compte de la fluidité de l'identité à travers le temps et les diverses expériences vécues au cours d'une vie? Comment concevoir une identité en mouvement face à un dispositif qui tend, par un certain processus de réification, à fixer les individus dans une conception d'eux-mêmes qui soit prédéfinie, réduite et immuable à l'extérieur des limites posées par le diagnostic ? Comment ce dispositif propre au processus de diagnostic influence-t-il la conception que les gens ont d'eux-mêmes, influence leur manière de parler d'eux-mêmes dans leur rapport aux autres et leur capacité à se projeter dans l'avenir ?

Ensuite, la conception essentialiste de l'identité est opposée en plusieurs de ses termes à la conception constructiviste qui définit l'identité comme étant « multiple, instable, fluente, contingente, fragmentée, construite, négociée, etc. » (*Ibid*). Berger et Luckmann expliquent cette position par le fait que « l'intériorisation de la société, l'identité et la réalité ne sont pas des données définies une fois pour toutes, ni en une

fois. La socialisation n'est jamais totale ni terminée » (Berger et Luckmann, 1986, p. 188).

Selon plusieurs auteurs, cette conception n'est cependant pas suffisamment analytique puisqu'elle exclut l'idée de « similitude à travers le temps, d'une persistance, de quelque chose qui demeure identique, semblable, tandis que d'autres choses changent » (Brubaker, *op. cit.*, p. 74). Ce que permet, par ailleurs, la conception essentialiste de la notion d'identité. Par ailleurs, si cette dernière enferme l'individu dans une conception fixe de lui-même à travers le temps, la conception constructiviste ne permet pas de concevoir l'aspect d'unicité de l'individu. Ces problèmes conceptuels, entre autres choses, amènent plusieurs auteurs à revendiquer une conception qui permette davantage de comprendre le réel et qui soit davantage analytique.

Enfin, Roberts Brubaker propose de définir de façon analytique la notion d'identité afin de faire ressortir les fonctions centrales de celle-ci, permettant ainsi d'étudier de manière empirique les différentes dimensions traitant de l'identité personnelle et sociale (Brubaker, *op. cit.*, p. 66). Trois dimensions ressortent de son analyse de la notion d'identité : l'identification et la catégorisation provenant d'autrui, l'identification à autrui, ainsi que l'autocompréhension des individus. Cette conception analytique rappelle le concept de carrière développé par Goffman pour étudier le « moi sous l'angle de l'institution » (Goffman, 1968, p. 179). Dans un ouvrage sur la condition sociale des malades mentaux, Goffman explique que :

L'intérêt du concept de carrière réside dans son ambiguïté. D'un côté, il s'applique à des significations intimes, que chacun entretient précieusement et secrètement, image de soi et sentiment de sa propre identité ; de l'autre, il se réfère à la situation officielle de l'individu, à ses relations de droit, à son genre de vie et entre ainsi dans le cadre des relations sociales (*Ibid*).

La conception analytique de l'identité, telle que mobilisée par Goffman et Brubaker, décrit l'individu comme se constituant dans son rapport au monde à travers des relations sociales concrètes et observables. L'individu est donc conçu comme se transformant au fil de ses relations, reconnaissant à la fois le caractère dynamique et mouvant de l'identité, tout en maintenant une certaine stabilité par le fait même de s'identifier à diverses catégories moins rapidement mouvantes, amenant les individus à se construire un récit d'autocompréhension propre à leur parcours singulier.

Dans le cadre de notre mémoire, le recours à cette conception nous permettra de rendre compte de la complexité dynamique difficilement saisissable de l'identité à travers l'observation des discours des individus portant sur leurs relations sociales concrètes : dans leur rapport au diagnostic et à leur expérience.

1.2.3 Le rapport entre le diagnostic et l'expérience vécue : le stigmaté et ses effets

Les principaux courants s'intéressant au processus diagnostique et au stigmaté qu'il peut engendrer se positionnent majoritairement autour de la théorie de l'étiquetage (*Labeling theory*) et de la théorie critique. Rosenfield résume bien l'opposition entre ces deux approches illustrant un débat qui semble toujours d'actualité dans la littérature près de 20 ans plus tard. Selon elle,

(L)abeling theory proponents and the theory's critics have different views of stigma and thus differ on the consequences of labeling for people with mental illness. The labeling perspective posits that because of stigma, official labeling through treatment contact has negative consequences for mental patients. In contrast, critics of labeling theory claim that stigma is relatively inconsequential. Instead, they argue that because labeling results in receiving needed services, it provides significant benefits for mental patients. (Rosenfield, 1997, p. 660)

Par ailleurs, si on se penche sur la littérature ayant recours à la *Labeling theory*, davantage populaire en criminologie et concernant davantage l'étiquette de délinquant

ou de criminel, nous retrouvons les mêmes critiques que celles énoncées par Rosenfield. En réponse à ces critiques, certains auteurs nous invitent à nous tourner davantage vers la théorie de l'identité. Dans le cadre de leurs travaux sur les changements identitaires de personnes incarcérées et sur l'impact de cet événement sur l'identité criminelle, Asencio et Burke, dans un article opposant la *Labeling theory* à la théorie de l'identité, concluent que « (i)identity theory allows for the explanation of different behavioral outcomes in response to the same label, which labeling theory does not provide. » (Asencio et Burke, 2011, p. 163). Cette affirmation nous conforte dans l'utilisation de la notion d'identité qui nous permettra d'étudier le diagnostic comme étant un dispositif complexe qui produit diverses autoconceptions; non pas comme une étiquette engendrant un type unique et précis de comportements et d'attitudes.

Le présent mémoire vise l'exploration du processus d'étiquetage, non pas selon l'angle de la pratique et des raisons de sa mise en place, mais plutôt à travers l'étude de l'expérience et du point de vue des personnes et des transformations du rapport à leur expérience lorsqu'il y a étiquetage.

Dans la littérature le rapport entre le diagnostic de TSM et l'identité fait l'objet d'un certain nombre de travaux, mais peu d'entre eux intègrent la question de la distance de l'individu dans son rapport au diagnostic et les effets de cette distance sur les différentes manières de concevoir son expérience et d'être acteur de sa propre vie. Les ouvrages recensés dans le cadre du présent mémoire portent davantage sur le concept de stigmaté et sur le rapport entre l'autostigmatisation et les transformations identitaires (Proulx, 2014; Parker-Grewe, 2017) ou encore sur le rapport entre le diagnostic de TSM et la stigmatisation des individus, comme Ben-Zeev et coll. l'affirment dans l'extrait suivant :

Diagnostic labels have clear clinical and research utility, but may have a number of negative implications for public stigma, self-stigma, and active

label avoidance in people with mental illness. Through socio-cognitive processes of groupness, homogeneity, and stability, stigmatizing diagnostic labels may impact housing and job opportunities, as well as individuals' self-esteem, self-efficacy, and treatment utilization. (Ben-Zeev et coll., 2010, p. 325)

En 2010, Yanos et coll., dans un article intitulé *The Impact of Illness Identity on Recovery from Severe Mental Illness*, traitent de la question du lien entre le diagnostic de TSM sévère et l'autocompréhension de l'individu en faisant également un lien avec les interactions sociales et le fonctionnement de l'individu. Ces auteurs proposent :

(...) that accepting a definition of oneself as mentally ill and assuming that mental illness means incompetence and inadequacy impact hope and self-esteem, which further impact suicide risk, coping, social interaction, vocational functioning, and symptom severity. (Yanos *et al.*, 2010, p. 73)

On retrouve également ce type de propos chez Batinic *et al.*, qui, à travers un ouvrage portant sur des patients ayant reçu un diagnostic de trouble panique, concluent que :

internalized stigma of mental illness [ISMI] correlated negatively with the quality of life and self-esteem. (...) In order to improve the quality of life and self-esteem in panic disorder patients, we should increase awareness of the burden of ISMI and focus on it as one of the treatment goals (Batinic *et al.*, 2014, p. 4).

Dans une enquête portant sur des personnes ayant reçu un diagnostic de troubles de l'humeur (dépression majeure et trouble bipolaire) Harkness *et al.*, affirment pour leur part que, « (s)elf-stigma among affective patients reduces the tendency to adopt major life course identities. Self-stigma also affects patients' emotional expression by compelling patients to seek out interactions that make them feel anxious or affectively neutral. » (Harkness *et al.*, 2016, p. 207)

En guise de synthèse, que ce soit à travers l'étude de diagnostics spécifiques, par exemple des troubles de l'humeur (Harkness *et al.*, 2016; Brohan, 2011; Perlick, 2001), de la schizophrénie (Schulze, 2003; Ward, 2014; Watson, 2007), des troubles paniques (Batinic *et al.*, 2014) ou encore sur le concept de diagnostic en santé mentale (Corrigan, 2016), des constats similaires émergent des différentes ouvrages :

— On y met souvent l'emphase sur le stigmate, sur l'intégration de la perspective d'autrui sur soi et son effet sur la manière de se percevoir (public stigma), ceci menant à une dépréciation de soi, à un rejet du regard d'autrui (self-stigmat) ou encore à un rejet du diagnostic et du traitement (barrière à la demande d'aide) ou à l'abandon de l'espoir de se rétablir, conceptualisé comme étant le « why try effect » par Corrigan (Corrigan, 2009, 2016).

— Parfois, on se concentre sur la qualité de vie, le fonctionnement, l'espoir et l'estime de soi (Picco *et al.*, 2016). Les auteurs étudiant ces dimensions le font majoritairement à travers des enquêtes où les méthodes utilisées privilégient un recours à des échelles de mesure distribuées à un grand nombre de participants (Bonfine, 2013; Brohan, 2011; Ben-Zeev, 2010).

— Certains travaux portent directement sur le stigmate et ses effets sur l'expérience et le vécu quotidien des personnes. Par exemple, Link et ses collègues étudient spécifiquement le stigmate et ses effets en « évaluant les patients » à l'aide de différentes échelles de mesure (Link, 2001). D'autres, mettent l'accent sur le stigmate comme étant une barrière à la consultation (Clement, 2015), et une barrière au rétablissement (Wahl, 2012).

— Certains auteurs se risquent quant à eux à proposer des solutions pour contrer l'effet de stigmatisation du diagnostic (Link *et al.*, 2004; Rüschi, 2005; Michaels *et al.*, 2012; Mittal *et al.*, 2012; Parker-Grewe, 2017). Par exemple, Corrigan fait la promotion

du « coming-out » afin de contrer la stigmatisation et permettre le rapprochement entre les individus touchés de près ou de loin (Corrigan, 2010, 2012).

— D'autres études traitent de l'évolution du concept de stigmaté défini par Goffman et de ses implications en recherche : (*public stigma, self-stigma, stigma by association, et structural stigma*) et mettent l'emphase sur les structures sociales qui maintiennent en place la stigmatisation des individus, entre autres, par le rapport entre professionnels et patients (Bos, 2013; Sartorius, 2002).

— Aucun des ouvrages recensés ne remet explicitement en question le caractère essentialiste du diagnostic. Tout comme la conception essentialiste de l'identité, le diagnostic est présenté comme un fait décrivant les individus étudiés. La possibilité d'un dépassement ou d'une reconstruction de l'individu en dehors du diagnostic n'est pas envisagée.

Suite à la revue de la littérature, nous avons constaté que les ouvrages recensés qui portent sur les impacts du diagnostic de TSM mettent davantage l'emphase sur la notion de stigmaté. Parmi ceux-ci, certains travaux, qui ont recours à des échelles de mesure ou qui se présentent parfois sous forme d'essais théoriques, pointent dans la direction de l'existence d'un lien entre le fait de recevoir un diagnostic de TSM (stigmaté) et la transformation de la façon de se percevoir (*self-stigmaté*) ainsi que d'interagir avec son milieu (fonctionnement, qualité de vie, etc.). Dans la plupart des cas, on ne semble pas faire de distinction entre le stigmaté, le diagnostic et l'expérience vécue.

Bien que peu d'études qualitatives soient faites sur le sujet, deux documents ont attiré notre attention. Ceux-ci présentent des individus ayant des parcours qui ne sont pas uniquement contraints par le stigmaté lié à leur statut de « malades mentaux » et ouvrent sur une perspective illustrant la complexité et la variété des manières d'être en

rapport au diagnostic de TSM. Dinos, dans un article portant sur une recherche effectuée auprès de 46 personnes ayant différents profils (diagnostics, genre, âge et ethnicité), affirme que « (s)tigma may influence how a psychiatric diagnosis is accepted, whether treatment will be adhered to and how people with mental illness function in the world. However, perceptions of mental illness and diagnoses can be helpful and non-stigmatising for some patients » (Dinos *et al.*, 2004). Cette étude émet des constats similaires aux résultats obtenus par Amélie Proulx, dans son mémoire déposé à l'UQAM au département de service social, dix ans plus tard.

Dans un mémoire explorant les narratifs identitaires de six personnes présentant une « maladie mentale », Proulx affirme que les résultats de son analyse ont permis de constater différents types de rapport à l'expérience psychiatrique, bien « qu' il y a peu de récits identitaires n'ayant pas été affectés par le narratif médical formé du couple diagnostic/médication » (Proulx, 2014, p. 120). En guise de conclusion, elle invite les intervenants à réfléchir à l'importance de « susciter des narratifs d'exception auprès des personnes ayant un problème de santé mentale » afin de les aider à se définir en dehors du narratif médical et à développer des narratifs identitaires davantage créatifs et émancipateurs. Ces travaux apportent davantage de nuances sur la problématique en proposant que les personnes diagnostiquées ne constituent pas un groupe homogène devant vivre avec un stigmat, et suggèrent plutôt qu'il y a différentes manières de vivre ce rapport à l'expérience psychiatrique. Selon les auteurs de ces études, il est possible de voir émerger des narratifs identitaires qui ne portent pas le poids de stigmat, bien que ceux-ci soient, dans les travaux de Proulx, considérés d'exceptionnels (*Ibid.*).

CHAPITRE II

COMMENT ÉTUDIER L'ARTICULATION ENTRE LE RAPPORT AU DIAGNOSTIC ET LE RAPPORT À L'EXPÉRIENCE : REPÈRES THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

2.1 Repères théoriques

L'approche épistémologique qui sous-tend notre mémoire se fonde sur une proposition théorique émise par Martuccelli dans un texte portant sur *la sociologie et les régimes de réalité*, publié dans les cahiers de recherche sociologique (Martuccelli, 2015). Dans un premier temps, voyons ce qui est proposé par Martuccelli; en second lieu, nous nous attarderons plus en détails sur ce que nous permet un tel cadre théorique.

Dans un désir de porter plus loin la réflexion sur les contraintes sociales et l'organisation de la vie sociale, qui sous l'héritage de Durkheim teinte l'histoire de la sociologie en enracinant la discipline dans l'étude des contraintes pouvant être qualifiées d'objectives, extérieures, limitantes et évidentes pour les acteurs, Martuccelli apporte un regard nouveau permettant d'étudier autrement les contraintes sociales et leurs effets sur le lien entre l'action des individus et leur rapport à la réalité. À travers « l'étude effective des manières dont la vie sociale contraint et habilite les acteurs » (Martuccelli, 2015, p. 99), il propose de saisir les contraintes sociales selon deux dimensions : 1) les sanctions effectives des contraintes limitant l'action des individus et 2) les « limites imaginaires » associées aux contraintes reconnues comme effectives

(*Ibid*, p. 110). Si la vie sociale porte avec elle son lot de contraintes réelles, l'auteur appuie davantage sur la deuxième dimension de la contrainte sociale : la part imaginée et les croyances à l'égard des contraintes vécues. Comme l'explique Martuccelli : « (l)es acteurs vivent en postulant que des limites réelles existent et en *croyant* surtout qu'elles agissent constamment et plus ou moins immédiatement sur eux. (...) (L)e choc avec la réalité [est] continuellement supposé [et] toujours éprouvé de façon complexe » (*Ibid*, p. 104). En ce sens, les contraintes sociales doivent être comprises comme pouvant limiter effectivement, mais non systématiquement, les actions en vue d'organiser la vie sociale, où une grande partie de son « effectivité » attendue découle des croyances des acteurs à l'égard des limites imaginées et des idées que se font les individus sur ces contraintes.

Afin d'opérationnaliser cet apport théorique, nous l'appliquerons maintenant à notre objet d'étude. D'abord sous l'angle de la contrainte effective, il n'est pas erroné d'affirmer que la psychiatrie a majoritairement été étudiée par la sociologie à travers ses modes de sanctions et contraintes visant la gestion des actions hors normes des individus psychiatisés. En s'inscrivant dans la tradition sociologique, la psychiatrie est donc très souvent étudiée sous sa fonction de contrainte objective visant, parmi d'autres institutions, le maintien de l'ordre social et la gestion des populations problématiques émergeant sous la figure du fou ou encore sous sa fonction de gestion des risques, de régulation et d'adaptation au social (Foucault, 1961; Dorvil, 1990; Otero, 2003, 2015; Castel, 2016). En appliquant le changement d'angle d'analyse de la contrainte sociale proposé par Martuccelli, il est possible d'étudier les contraintes de la psychiatrie sous un angle complémentaire : les limites imaginaires de la psychiatrie et de la folie ainsi que leurs effets sur les actions individuelles.

Nous proposons donc d'analyser notre objet d'étude sous l'angle de l'expérience des contraintes imaginées et exprimées par les acteurs. En gardant en tête que, bien que les

contraintes réelles et imaginées entraînent une série d'actions dans un horizon des possibles délimités par la croyance en ces limites, il est toujours possible « d'agir autrement » (Martuccelli, *op. cit.*, p. 101). Considérant que nous avons affaire à différentes façons d'agir en fonction d'un modèle dominant de gestion du social, en l'occurrence l'approche biomédicale en psychiatrie, notre recherche nous a permis de documenter les différentes manières d'interagir avec ce modèle, tout en nous permettant de considérer les possibilités « d'agir autrement ».

À travers l'étude de la « réalité des conduites » (*Ibid*, p.102), le présent mémoire vise à mettre en lumière d'autres « agirs possibles » que ceux qu'il nous est possible de retrouver dans le discours dominant sur la psychiatrie et les individus psychiatisés. En effet, sans surprise, la réalité se présente comme étant beaucoup plus complexe que ce qu'on se plaît à rapporter sous forme d'idées prêtes à penser. Si les contraintes du social reposent davantage sur un « postulat imaginaire » que sur des « sanctions concrètes » (*Ibid*, p. 102), il nous paraissait intéressant d'explorer ce que disent les individus de ces limites que trace selon eux la psychiatrie, à travers leurs positionnements face au discours dominant issu de l'approche biomédicale, qui les informe sur ce qui est possible ou non de penser, d'espérer et de faire pour soi-même. Dans l'extrait suivant, Martuccelli exprime avec grande clarté cette idée de délimitation des possibles qui se transforme en fonction du rapport qu'entretiennent les individus aux limites imaginées et attribuées aux contraintes effectives de la vie sociale :

Prendre pleinement acte de cette spécificité de la vie sociale oblige non seulement à enquêter, sur les manières dont un acteur, individuel ou collectif, se heurte à une résistance ou à une difficulté *effective*, mais aussi, voire surtout, à intégrer dans l'analyse la fonction d'un imaginaire qui, en amont de l'action, définit les limites « indépassables » de la réalité en dépit de maintes ouvertures pratiques (*Ibid*).

L'analyse du corpus sous cette perspective nous permettra de cerner les contours imaginés du dispositif de gestion de la santé mentale. La connaissance de ceux-ci pourra être utile à rendre visibles ces « ouvertures pratiques ».

Afin de nous permettre de faire l'aller-retour entre l'empirie et la théorie, nous avons constitué notre cadre conceptuel à partir des notions et théories suivantes : la notion d'identité selon Robert Brubaker (Brubaker, 2001), les dimensions complexes de l'expérience psychiatrique (en opposition à la réduction phénoménologique opérée par le processus diagnostique) selon Marcelo Otero (Otero, 2003), ainsi que la typologie de l'adaptation individuelle à la société de Robert K. Merton (Saint-Martin, 2013).

La notion d'identité, dans son acception analytique, fait d'abord référence au processus d'identification défini par Brubaker comme étant une attitude où l'individu est « appelé à s'identifier soi-même – à se caractériser, à se localiser vis-à-vis d'autres personnes connues, à se situer dans un récit, à se ranger dans une catégorie – dans un certain nombre de contextes différents » (Brubaker, *op. cit.*, p. 75). De manière générale, les individus s'auto-identifient et identifient autrui. L'identification se produit dans des contextes autant formels qu'informels et elle est conçue comme étant soit relationnelle (liée à la position dans un réseau social) ou catégorielle (liée à l'appartenance à un groupe en fonction d'un attribut).

L'auto-identification est un processus, à la fois cognitif et affectif, qui influence la formation de la subjectivité individuelle et « déplace la question de l'identité dans le champ des rapports sociaux » (Baudry et Juchs, *op. cit.*, p. 159). Brubaker établit une différence entre l'identification (ou l'auto-identification) et l'identification externe. Cette dernière est de type catégoriel et fait référence aux « systèmes de catégorisation formalisés, codifiés et objectivistes, développés par les institutions détentrices de

l'autorité et du pouvoir » qui peuvent être imposés aux individus (Brubaker, *op. cit.*, p. 75).

Afin de documenter l'aspect d'unicité propre à la conception essentialiste de l'identité tout en permettant de la concevoir comme étant perméable aux changements, Brubaker introduit la dimension de l'autocompréhension. Plus spécifiquement, cette dimension permet de décrire le processus où l'individu, à partir de sa conception de lui-même, adopte certains comportements et attitudes. Brubaker définit l'autocompréhension comme étant « un terme « dispositionnel » qui désigne ce que l'on pourrait appeler une « subjectivité située » : la conception que l'on a de qui l'on est, de sa localisation dans l'espace social et de la manière dont on est préparé à l'action » (Brubaker, *op. cit.*, p. 77). Cette conception fait référence aux représentations que les individus ont d'eux-mêmes et du monde social avec lequel ils interagissent en fonction de celles-ci. Elle suppose qu'il existe « des manières de mener une action individuelle et collective gouvernée par des compréhensions particularistes du « moi » et de sa localisation sociale plutôt que par des intérêts supposés universels et structurellement déterminés » (*Ibid.*).

Brubaker établit un lien entre les autocompréhensions des individus et leurs actions. Ce lien, fait par plusieurs auteurs avant lui (Mead, Bourdieu, etc.), fait référence à l'idée selon laquelle la façon dont on se définit interagit avec le sens que nous donnons aux événements et oriente les gestes que nous posons afin qu'ils soient cohérents avec ce sentiment de nous-mêmes. Cette définition est au cœur de l'articulation des dimensions étudiées dans le cadre de notre recherche. Lorsque nous affirmons que le diagnostic a des effets complexes sur le rapport entre l'individu et son expérience, c'est à travers la notion d'autocompréhension qu'il nous est possible de faire ce lien. Tel que mentionné en introduction, il nous aurait été possible d'étudier les effets du diagnostic de TSM sous différents angles. Nous choisissons d'étudier en quoi l'auto-identification à cette

catégorie, d'abord conçue comme étant une identification externe qui s'impose socialement comme un discours dominant, engendre différentes façons d'être et d'agir.

La notion d'identité, telle que construite par Brubaker, nous permettra, d'entrée de jeu, d'étudier le rapport de l'individu au diagnostic comme étant d'abord le résultat d'une identification externe, où l'individu se positionne face une catégorie formelle provenant de l'institution à laquelle il se réfère comme source de soutien potentiel et à laquelle il s'auto-identifiera à divers degrés. L'auto-identification, à travers l'étude des manières qu'ont les individus de se caractériser, de s'autodéfinir et de se comparer à autrui, nous permettra de faire émerger les expressions individuelles exprimant l'adhésion, le rejet, la négociation, le doute, le dépassement et l'émancipation à l'endroit du diagnostic reçu ou présumé.

Un autre aspect duquel il nous faudra tenir compte est l'acte de réduction phénoménologique qui est le propre du processus menant à un diagnostic de TSM. En effet, il est un processus de réduction visant à conserver uniquement les aspects considérés pertinents dans le cadre des pratiques médicales, psychiatriques et psychologiques. Cette réduction phénoménologique est décrite ainsi par Otero :

(U)ne plainte ambiguë faite devant un clinicien (souffrances psychologiques, dysfonctionnements, fragments d'histoire significatifs, douleurs physiques et morales) peut être transformée par réduction phénoménologique (sélection de quelques dimensions de la réalité considérées comme pertinentes) en un diagnostic formalisé (codage disciplinaire) qui stabilise la situation, rend légitime la prescription d'un traitement et autorise la formulation d'un pronostic (hypothèse scientifiquement fondée permettant de prévoir comment les choses vont se dérouler désormais selon la logique de la maladie identifiée). (Otero, 2015, p. 57-58)

Puisque le diagnostic, à travers ce « codage disciplinaire », constitue une réduction du réel, il ne permet pas d'illustrer la complexité des expériences vécues par les individus.

Une expérience est complexe car elle est multidimensionnelle. En ce sens, elle est composée de dimensions socio-économique, relationnelle, existentielle, physico-chimique, psychoaffective, comportementale, temporelle, etc. Enfin, peu importe l'enchevêtrement de ces dimensions, l'individu se positionne de différentes façons dans son rapport à celles-ci. Afin de rendre compte de la complexité de l'expérience psychiatrique, les dimensions de l'expérience et la manière qu'ont les individus d'être en rapport à celles-ci seront considérées dans nos analyses. En nous inspirant des travaux de Marcelo Otero, l'étude de la complexité de l'expérience psychiatrique nous amènera à étudier les troubles de santé mentale en tant que « problème de santé mentale » et non uniquement en tant que « maladie mentale ».

Comme dernier outil conceptuel, nous nous sommes inspirée de la typologie de l'adaptation individuelle à la société de Robert K. Merton. Plus spécifiquement, nous nous sommes basée sur les outils théoriques qui constituent cette typologie : les buts visés par les individus et les moyens utilisés pour les atteindre. Ces outils théoriques nous permettent de faire un lien avec la notion d'identité selon Brubaker qui affirme que les actions sont l'expression des auto-compréhensions individuelles. Merton propose une compréhension de l'adaptation individuelle à la société à travers l'étude des actions des individus à l'endroit des buts et moyens culturellement reconnus comme étant légitimes dans une société donnée. Comprenant que les individus présentent différentes inclinaisons à s'adapter aux buts d'une société donnée (« buts culturels »), ainsi que différentes manières d'y parvenir par le recours à des « moyens institutionnalisés », c'est-à-dire légitimés par la société, Merton propose une typologie explicitant cinq modes d'adaptation illustrant ces diverses inclinaisons : le conformisme, l'innovation, le ritualisme, l'évasion et la rébellion (Saint-Martin, 2013, p. 2).

Cette typologie, qui positionne les individus face aux structures sociales institutionnalisées, permet de conceptualiser la déviance comme étant non pas le propre des individus pris isolément, mais bien dans un rapport au consensus social légitimant les institutions. Il positionne chacun des types dans son rapport d'adhésion aux buts et moyens prescrits par la société d'appartenance. De cette façon, il présente le « conformisme » comme étant l'acceptation des buts culturels et des moyens institutionnalisés pour y parvenir; l'« innovation » se présente sous forme d'une adhésion aux buts, mais un rejet des moyens; le « ritualisme » fait référence à l'indifférence face aux buts, mais à un recours aux moyens; l'« évasion » représente le rejet des buts et des moyens; enfin, la « rébellion » illustre un type qui formulera ses propres buts et moyens qui diffèrent complètement des buts et des moyens socialement reconnus.

Le recours à la proposition théorique de Merton vise à comprendre les manières de s'approprier la responsabilité de sa propre adaptation sociale et d'illustrer comment « l'individu contemporain est amené à se concevoir de plus en plus comme un être responsable et d'initiative dont le sort social dépend essentiellement de sa capacité individuelle d'adaptation aux «environnements sociaux» où il évolue (famille, travail, école, etc.) » (Otero, *op. cit.*, p. 83). En effet, l'exploration du rapport de l'individu à l'expérience des problèmes de santé mentale ne peut se faire sans comprendre l'individu dans son rapport à la société dans laquelle il interagit et se constitue. De ce fait, les tentatives d'adaptation à la société, ainsi que les exigences sociales sont indissociables des moyens utilisés par les individus et les sociétés pour y parvenir. À titre d'exemple, selon Otero :

L'exigence normative d'autonomie, de performance et d'adaptation continuelle, telle qu'elle se présente dans les sociétés libérales actuelles, semble en effet peu compatible avec des stratégies d'intervention «à long terme» et «en profondeur» comme celles qui s'inspirent de la psychanalyse. Il semble plus pertinent aujourd'hui d'intervenir exclusivement sur ce qu'on

pourrait appeler les dimensions mécanique et énergétique de l'individualité, c'est-à-dire le corps machine (techniques cognitivocomportementales) et le corps organisme (médicaments psychotropes) que sur l'épaisseur biographique et la singularité des sujets (*Ibid*).

Cette précision théorique nous amènera à étudier non seulement le rapport de l'individu à son expérience personnelle, mais également son positionnement et ses distanciations face aux structures sociales – faisant référence, dans le cadre de notre mémoire, à l'institution de la gestion de la souffrance, des comportements déviants et des dysfonctionnements à l'intérieur de la société québécoise contemporaine. L'analyse du rapport de l'individu à son expérience doit donc tenir compte, à travers l'étude des différents types d'adaptation des individus, des exigences « d'autonomie, de performance et d'adaptation continue » (buts culturels) et du recours aux modes d'interventions sur le « corps machine » et le « corps organisme » (moyens institutionnalisés) constituant les moyens légitimes de notre époque pour favoriser l'adaptation des individus aux buts des sociétés libérales contemporaines culturellement reconnus.

Le cadre conceptuel utilisé comme point de départ à nos analyses est présenté dans le tableau ci-dessous :

Tableau 2.1 : Cadre conceptuel et dimensions étudiées

| Manières d'adhérer au diagnostic reçu ou pressenti | Dimensions de l'expérience complexe | Manières de s'adapter à l'expérience | |
|--|--|--|--|
| | | Buts | Moyens |
| <ul style="list-style-type: none"> • Adhésion • Rejet • Négociation • Doute • Dépassement • Émancipation | <ul style="list-style-type: none"> • Socio-économique • Relationnelle • Existentielle • Médicale • Psychoaffective • Comportementale | Ce qu'un individu souhaite atteindre en termes de rétablissement | <ul style="list-style-type: none"> • Médication • Psychothérapie • Services communautaires en santé mentale |

2.2 Considérations méthodologiques

Puisque toute catégorisation implique nécessairement une réduction phénoménologique s'opposant à la complexité du réel, nous nous sommes intéressée aux manières qu'ont les individus d'agir et de concevoir leur expérience lorsqu'ils s'auto-identifient à une catégorie servant à les définir, en l'occurrence, au diagnostic de TSM.

Dans le cadre de ce mémoire, nous posons la question générale suivante :

Quelles formes prend l'auto-identification aux catégories sur lesquelles se basent les individus pour se définir et comment celles-ci transforment-elles leur rapport à la complexité de leur expérience ?

Plus précisément, ce questionnement sociologique nous amènera à nous interroger, relativement à notre objet d'étude, sur la question suivante : quelles sont les différentes formes de l'auto-identification au diagnostic de trouble de santé mentale (reçu ou pressenti) et en quoi celles-ci transforment-elles la manière qu'ont les individus de parler d'eux-mêmes, de concevoir leur vécu et d'interagir avec leur milieu dans l'optique de s'y adapter ?

À travers l'analyse des différentes formes de l'auto-identification au diagnostic de TSM et du rapport de l'individu à son vécu (complexe et multidimensionnel), le présent mémoire vise, de façon plus formelle, à décrire les effets complexes du diagnostic sur l'expérience psychiatrique à travers l'exploration du rapport des individus au diagnostic de TSM et à leur expérience.

Notre projet de recherche a pour objectifs spécifiques de :

- 1) Relever les différents types d'auto-identification au diagnostic de TSM à travers l'analyse des propos exprimant l'adhésion, le rejet, la négociation, le doute ou encore un désir de dépassement et d'émancipation à l'égard du diagnostic (posé ou pressenti);
- 2) Identifier, dans les récits d'individus portant sur l'énonciation de problèmes vécus, les dimensions illustrant la complexité de l'expérience psychiatrique au-delà de la seule dimension neurobiologique, en plus d'identifier les types de discours illustrant leur positionnement (manière de lire le problème vécu) face à ces dimensions;
- 3) Documenter les façons de s'adapter aux expériences problématiques rapportées par les personnes, en identifiant les buts et les moyens exprimés par celles-ci, et ce, afin de dégager les éléments fondamentaux à la compréhension de leur adaptation à l'expérience vécue;
- 4) Articuler les résultats émergeant des trois premiers objectifs afin de construire une typologie de l'appropriation du diagnostic de TSM basée sur les formes d'auto-identification au diagnostic, sur les différentes manières de se positionner face à la complexité de l'expérience vécue, ainsi que sur les éléments constitutifs de l'adaptation à la société.

La typologie nous permettra d'illustrer de façon dynamique les effets des différentes formes du rapport au diagnostic de TSM sur l'adaptation des individus à leur expérience, et de répondre, par le fait même, à l'objectif général énoncé précédemment.

Afin d'atteindre ces objectifs, l'analyse de notre corpus sera appuyée sur la méthode d'analyse « à l'aide de catégories conceptualisantes » décrite par Paillé et Mucchielli comme permettant une reconstruction du sens basée sur une approche abductive, alliant

à la fois une approche déductive et inductive dans un va-et-vient entre notre cadre conceptuel, notre corpus et la construction de nouvelles catégories dites conceptualisantes (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 319-375).

L'analyse nous permettra d'explorer 1) les formes d'auto-identification aux diagnostics, 2) les dimensions de l'expérience décrites par les personnes et leurs façons de se positionner à celles-ci (manière de lire le problème vécu et niveaux d'affects), ainsi que 3) les types d'adaptation individuelle illustrant l'autocompréhension des individus et les actions qu'ils mobilisent relativement à leur ajustement aux difficultés vécues (buts visés et moyens utilisés).

Dans un premier temps, l'analyse abductive du contenu des propos illustrant le rapport au diagnostic se base sur les catégories suivantes : adhésion, rejet, négociation, doute, dépassement et émancipation. Elle vise à faire émerger du corpus les différents types d'auto-identification et les formes de discours les illustrant.

En second lieu, l'analyse thématique des dimensions de l'expérience vécue a comme point de départ les catégories suivantes : socio-économique, relationnelle, existentielle, médicale, psychoaffective et comportementale. Celles-ci seront ajustées en fonction du corpus analysé. De plus, l'analyse du contenu des propos étudiés nous permettra de construire des catégories d'analyse qui viseront à illustrer la manière de lire le problème vécu, c'est-à-dire qu'elles nous permettront de faire émerger du corpus les différentes formes de discours illustrant le positionnement des individus par rapport au caractère multidimensionnel de leur expérience. Afin de ne pas nous restreindre à une simple description des dimensions nommées, notre analyse tiendra compte de l'emphase mise sur celles-ci par les personnes. Cette façon de faire nous semble plus indicative du regard porté par les individus sur leur expérience. À titre d'exemple, une personne peut énoncer la dimension socio-économique (« j'ai des problèmes financiers ») sans pour

autant considérer ces problèmes comme étant plus importants que d'autres aspects qu'il identifierait comme plus fondamentaux. Son rapport à la dimension sera davantage significatif que le simple fait d'énumérer les dimensions mentionnées; ce qui risquerait, au contraire, d'aplanir l'analyse.

En se basant à la fois sur les dimensions problématiques qui seront identifiées, la manière de lire le problème sera analysée selon les catégories suivantes : physicochimique, corps, soi, autrui et environnement social. Enfin, nous documenterons le niveau d'affects exprimés selon l'attitude affective des individus à l'égard du problème énoncé. Les propos seront codifiés selon qu'ils présentent une attitude : « très positive », « positive », « mitigée », « négative », « très négative » ou « neutre ».

En troisième lieu, les propos illustrant le rapport à l'expérience seront analysés de manière abductive en ayant pour point de départ les outils conceptuels qui sont à la base de la typologie de Merton : les buts visés et les moyens ciblés ou utilisés. Bien que nous ayons choisi d'écarter les cinq types de la typologie de Merton, l'utilisation de la logique qui sous-tend sa *typologie de l'adaptation individuelle à la société* permettra d'opérationnaliser le rapport de l'individu à son expérience à travers l'étude des buts et des moyens servant à s'adapter au contexte de la gestion sociale des troubles de santé mentale. Elle nous permettra plus spécifiquement de faire ressortir les différents types d'adaptation aux exigences sociales considérés comme problématiques par les sociétés occidentales contemporaines, c'est-à-dire les types d'adaptation qui se font plus difficilement et qui ont recours aux services offerts par l'État pour y arriver. Pour ce faire, nous allons d'abord identifier dans le corpus les affirmations individuelles portant sur les problèmes à surmonter (buts) et les actions ciblées pour y arriver (moyens). Par la suite, il nous sera possible de soulever les variations de leurs expressions en les replaçant dans le contexte d'auto-identification au diagnostic. Une

fois cette analyse complétée, nous élaborerons, en nous inspirant de Merton, une nouvelle typologie de l'appropriation du diagnostic de TSM qui sera présentée au chapitre 4.

De façon générale, la logique d'analyse qui sous-tend notre étude en est une qui vise à saisir les agirs (autant les conformistes que les « autres agirs possibles ») de la conduite individuelle dans le contexte de la gestion des troubles de santé mentale sans passer par la réduction phénoménologique propre à la méthode diagnostique. Les différents discours produits, à travers les propos des individus, seront au centre de nos analyses. Le but est de placer l'expérience des individus et leurs récits au premier plan. Bien que notre premier contact avec le corpus se fera en référence aux concepts propres à la psychiatrie qui structurent son discours officiel (les diagnostics, l'étiologie et la logique de traitement qui en découle), nous avons choisi d'étudier les discours au niveau « préconceptuel ». Ce qui signifie que nous avons expressément choisi de ne pas mettre les catégories diagnostiques au centre de nos analyses et plutôt de faire un traitement préconceptuel des propos en deçà du cadrage diagnostique. Bien que nous allons par moment présenter l'organisation de certains thèmes en fonction des catégories diagnostiques structurant notre corpus, nous présenterons davantage une analyse mettant l'accent sur les ressemblances et les divergences entre les propos étudiés. C'est donc dans la confrontation des différentes manières de parler de soi et de ses agirs, en référence aux attentes propres au discours dominant du champ de la psychiatrie, que nous analyserons nos données.

Enfin, nous ferons nos analyses sans tenir pour acquise la notion de stigmaté, et ce, afin de faire ressortir les différentes façons d'être en rapport avec l'expérience psychiatrique sans considérer les individus diagnostiqués comme étant un groupe homogène, déviant et systématiquement stigmatisé. Les résultats de ces analyses seront présentés au chapitre suivant.

Afin d'étudier les discours dont il a été question jusqu'à maintenant, le corpus d'analyse sera constitué des messages de personnes qui s'expriment à propos de leur rapport au diagnostic de TSM sur une plateforme Web de type « forum de discussion ». Le forum sélectionné pour la constitution du corpus est celui de l'organisme *Revivre*. Cet organisme communautaire œuvre au rétablissement des personnes ayant reçu un diagnostic de troubles anxieux ou troubles de l'humeur en offrant des services d'accompagnement, des groupes d'autogestion du trouble de santé mentale, ainsi qu'en contribuant à la déstigmatisation des TSM en usant de divers moyens pour informer la population sur ces troubles (implication dans des campagnes de sensibilisation, informations disponibles sur le site et sur les lieux de l'organisme, recours à des personnalités publiques occupant le rôle de porte-parole, etc.).

Le choix de l'organisme *Revivre* d'offrir des services aux personnes ayant reçu un diagnostic de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires est relié à la forte prévalence de ces troubles. En effet, en 2012, dans un rapport de la commissaire à la santé et au bien-être du Québec, on rapportait que :

Chez la population québécoise, la prévalence de la dépression majeure sur une période de 12 mois et celle à vie sont respectivement de 4,8% et de 14% (ESCC 1.2, dans ISQ, 2008a). La prévalence des troubles anxieux sur une période de 12 mois, toujours au Québec, est de 4,2% et celle à vie est d'environ 11% (ESCC 1.2, dans ISQ, 2008a). Pour ce qui est du trouble bipolaire, sa prévalence dans la population générale varie de 0,1% à 1,7% sur une période de 12 mois, et de 0,2% à 1,6% à vie selon diverses études internationales (Rouillon, 2008). (Fleury et Grenier, 2012, p. 8)

Parmi les moyens employés pour créer des lieux d'échanges entre les personnes vivant avec un TSM ou étant proches d'une personne diagnostiquée, *Revivre* met à la disposition de ses membres et du public un forum de discussion en ligne, accessible à partir du site de l'organisme. Ce forum donne accès à huit groupes de discussion (chambres) nommés comme suit : *nouvelles de Revivre* (activités et informations

provenant de Revivre), *Revivre* (sujets), *troubles anxieux* (trouble panique, trouble d'anxiété généralisée, trouble obsessionnel compulsif, phobie sociale, trouble de stress post-traumatique, phobie spécifique), *troubles dépressifs* (dépression majeure, dépression saisonnière, dépression post-partum, dysthymie), *trouble bipolaire*² (maniaco-dépression), *section jeunesse* (adolescent(e)s atteint(e)s de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires), *proches* (pour les familles et les amis d'une personne atteinte de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires) et *divers* (alimentation, psychothérapies, loisirs et passions, exercice physique).

Le contenu des récits sera puisé à même les messages publiés sur le forum *Revivre*. La constitution de l'échantillon, basée sur la structure du forum, ciblera trois des huit groupes de discussion : troubles anxieux, troubles dépressifs et trouble bipolaire. Bien que le forum s'adresse à la fois aux adultes, aux jeunes et aux proches des personnes diagnostiquées, nous avons choisi de cibler uniquement les sous-forums destinés aux adultes afin de constituer un corpus où l'échantillon retenu soit des plus homogènes quant aux groupes d'âge et aux enjeux qui y sont associés. Ceux-ci seraient plus difficilement saisissables dans l'étude d'un corpus niant justement la part sociale attribuable aux diverses étapes de la vie.

Le corpus analysé sera constitué de l'entièreté des messages publiés dans ces groupes (sujets principaux, excluant les réponses à ces messages) sur une période de 12 mois

² Le forum utilise l'appellation « trouble bipolaire » au singulier qui se distingue des « troubles dépressifs » et des « troubles anxieux ». Ce choix découle probablement de la migration de l'utilisation du terme « maniaco-dépression », faisait référence à une seule forme de manifestations, vers la notion d'un spectre des troubles bipolaires se voulant décrire les différentes formes possibles des troubles bipolaires (type 1, type 2, cyclothymie ou non spécifié). Ceci est indicatif des variations propres aux différentes versions des DSM à travers le temps et du caractère exploratoire de la démarche de codification des problèmes de santé mentale.

(entre le 15 avril 2017 et le 15 avril 2018). Ceci correspond à un corpus de 695 messages (troubles anxieux : 310, troubles dépressifs : 134 et trouble bipolaire : 251). On remarquera que le forum destiné aux troubles dépressifs est moins utilisé que les autres sous-forums durant la période de référence. N'ayant pas relevé les informations quant à la fréquentation du forum pour les autres années d'utilisation, il nous est difficile de justifier cet écart. Cependant, nous pouvons présumer qu'il est dû au fait que l'organisme *Revivre* a longtemps été mis de l'avant pour sa capacité à venir en soutien aux personnes ayant reçu un diagnostic de trouble bipolaire ou de trouble anxieux. De plus, on retrouvera davantage de membres qui publieront plus d'un message dans les sous-forums dédiés aux troubles bipolaire et anxieux. On voit alors se dessiner dans ces groupes des liens d'appartenance entre les membres qui se reconnaissent, s'entraident et qui, pour certains, visent à organiser des rencontres dans le « vrai monde ». Bien que nous n'ayons pas approfondi l'aspect de l'appartenance au groupe dans nos analyses, il pourrait être un facteur expliquant le plus grand achalandage dans les sous-forums destinés à soutenir des individus ayant reçu un diagnostic considéré comme chronique, plutôt que ponctuel et circonstanciel, nécessitant un support à plus long terme. L'écart du nombre de messages entre les trois sous-forums, n'est pas un inconvénient majeur, car notre objet d'étude porte sur le rapport au diagnostic de TSM. Toutefois, il serait intéressant, dans des travaux ultérieurs, de considérer l'appartenance au groupe dans le processus d'auto-identification au diagnostic de TSM.

Le fait que ces données soient accessibles sur une plateforme publique, donnant accès à des messages ne permettant pas d'identifier les émetteurs (utilisation d'un pseudonyme), nous a permis d'analyser un corpus garantissant, d'une part, la confidentialité et le respect de la vie privée des individus et, d'autre part, une plus grande expressivité des participants. Ceci n'aurait pas été possible s'ils avaient été soumis aux contraintes d'un entretien individuel en « face-à-face » (ex. : malaise lié à

l'interaction avec la chercheuse, retour sur des expériences difficiles ou effet de désirabilité sociale). À noter que, bien que ce contenu était accessible librement, l'utilisation de la source de données à quand même fait l'objet d'une approbation éthique. De plus, le projet de recherche ainsi qu'une invitation à y consentir ou à s'en retirer ont été publiés sur la page des nouvelles du forum (voir annexe A). Les membres du forum étaient invités à lire la proposition de recherche et à informer l'administrateur du forum s'ils ne désiraient pas que leurs messages soient retenus. Suite à cette invitation, lue par plus de 4486 membres au moment de débiter l'analyse des données, personne n'a manifesté l'intention de se retirer du projet. Afin d'illustrer ce à quoi nous faisons référence lorsqu'il est question du forum de discussion, nous avons placé en annexe B différentes captures d'écran du forum *Revivre* : la charte du forum, la page des « nouvelles du forum » où a été diffusée l'invitation à se retirer du projet, l'organisation des sous-forums, ainsi qu'un exemple de page de discussion pour laquelle le contenu a été retiré.

Sur les 695 messages publiés durant la période de référence et recueillis sur le forum, 95 ont été exclus : 66 ne répondaient pas aux objectifs de l'étude (publicités frauduleuses, liens vers d'autres pages, discussions des membres sur l'organisation d'une activité, etc.), 17 n'avaient pas suffisamment d'informations pour être compréhensibles (quelques mots, section destinée au message laissée vide, etc.) et 12 étaient des doublons.

Les messages conservés pour l'analyse (voir la répartition des messages selon les sous-forums utilisés au tableau 2.2) présentaient des questionnements, des témoignages, des demandes de conseils, des appels à l'aide et des partages à propos du quotidien avec les autres membres du forum.

Tableau 2.2 : Nombre de messages traités selon les sous-forums utilisés

| Sous-forums utilisés | | | |
|----------------------|---------------------|------------------|-------|
| Troubles bipolaires | Troubles dépressifs | Troubles anxieux | Total |
| 220 | 122 | 258 | 600 |

La pertinence de l'utilisation d'un forum de discussion sur le Web pour documenter le phénomène du diagnostic est exprimée dans une synthèse des travaux effectués sur le processus d'étiquetage des troubles mentaux en ligne par Brossard *et al.*, dans l'article intitulé *Des troubles en ligne. Les recompositions des enjeux de « santé mentale » sur Internet*, qui rapportent que :

Internet n'est pas le premier médium à travers lequel elle [la folie] s'exprime, mais sans doute celui où les intermédiaires peuvent être limités aux interfaces, peu visibles ou mal identifiables, dans une forme d'expression qui se veut, et parfois se dit ou se pense, directe. (Brossard *et al.*, 2013, p. 6)

Les forums sont donc conçus comme un lieu d'échange où les individus, sous le couvert de l'anonymat, sont contraints à un certain type d'expression orientée par la structure de la plateforme qui favorise l'expression directe de leur expérience. Internet est, selon ces auteurs, un lieu d'échange propice à l'autoétiquetage et au discours sur les questionnements face à sa propre normalité. De plus, Internet, et plus précisément les forums de discussion, sont un lieu de modification et de construction des discours sur les TSM à travers les interactions des individus (Casilli, 2013). Enfin, les discours recueillis sur les forums permettent de documenter la complexité des dimensions de l'expérience vécue par les personnes ayant reçu ou s'identifiant à certains diagnostics de TSM, débordant de la seule dimension formelle du diagnostic, tel que l'indiquent Brossard *et al.*, « la production et la diffusion de ces étiquettes « profanes », collectivement constituées, résultent d'un métissage de ressources qui mêlent

connaissances scientifiques, expériences personnelles et savoirs d'expérience. » (Brossard *et al.*, *op. cit.*, p. 7).

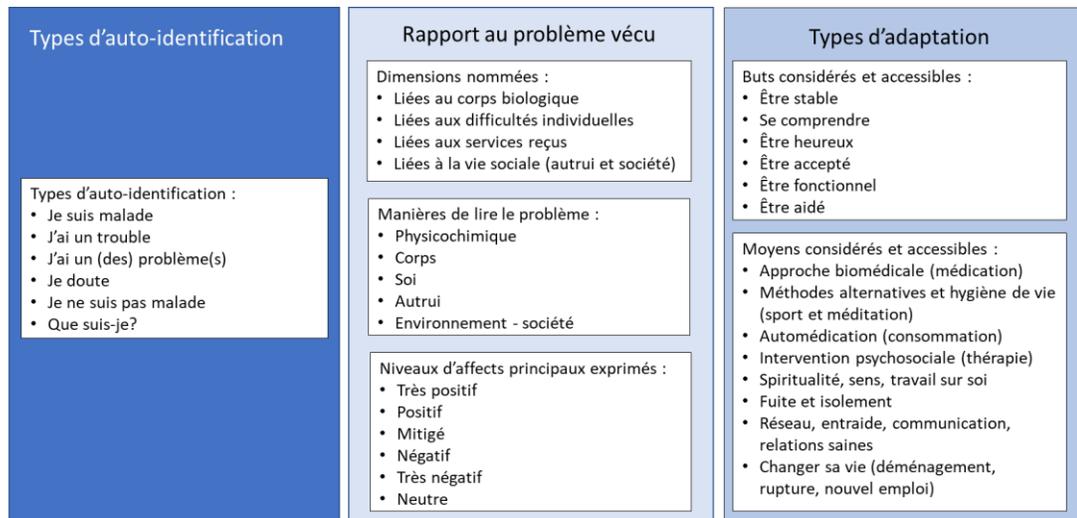
Dans le cadre de la présente étude, l'utilisation du forum de discussion rend possible l'exploration des points de convergences et de divergences entre les propos des personnes s'auto-identifiant de différentes manières à un ou plusieurs diagnostics de TSM. De plus, cette plateforme nous offre un accès privilégié à l'expression de la souffrance, des limitations vécues, des interrogations réflexives, du sentiment d'anormalité et des témoignages de rétablissement des membres du forum.

CHAPITRE III

CE QUE PRÉSENTENT LES DISCOURS ÉTUDIÉS : LES DÉCLINAISONS DU RAPPORT À SOI

Le présent chapitre présente le résultat des analyses ainsi qu'une première articulation des constats qui en émergent. La figure qui suit (figure 3.1) présente les différents niveaux d'analyse du corpus en fonction desquels seront présentés les résultats de notre étude. Dans un premier temps, nous exposerons ce qui ressort de l'analyse des types d'auto-identification. En second lieu, les dimensions problématiques énoncées par les personnes seront brièvement exposées pour ensuite mettre l'emphase sur les manières de lire le problème vécu et présenter les niveaux d'affects principaux exprimés dans chacun des messages. Troisièmement, les résultats portant sur l'analyse du contenu des propos illustrant le type d'adaptation à l'expérience (buts et moyens) seront présentés. Enfin, l'articulation de ces différents résultats nous amènera à présenter, en fin de chapitre, une synthèse de nos analyses. Celle-ci sera mobilisée dans la construction d'une typologie de l'appropriation du diagnostic de TSM, présentée au chapitre 4.

Figure 3.1 : Résultats généraux selon les angles d'analyse mobilisés



3.1 Les types d'auto-identification

Tout d'abord, reprenant les dimensions de la notion d'identité selon Brubaker (Brubaker, *op. cit.*), une première analyse de la forme des discours exprimés dans les messages des membres du forum porte sur l'auto-identification au diagnostic. On se souviendra que Brubaker définit l'identité de façon opérationnelle selon les trois dimensions qui la constituent. Lors de la présentation du cadre conceptuel, nous avons déterminé que nous nous attarderions sur deux de ces dimensions : l'identification (externe et auto-identification) et l'autocompréhension (idée selon laquelle la compréhension de soi dicte les actions d'un individu). Nous concevons donc l'identité comme étant, d'une part, un processus d'(auto-)identification à diverses catégories socialement reconnues, et d'autre part, comme étant le résultat d'une autocompréhension plus globale de soi orientant la façon d'agir des individus. Nous présenterons donc, dans un premier temps, les manières qu'ont les membres du forum de parler d'eux-mêmes et de s'auto-identifier à leur diagnostic. Dans un deuxième temps de ce chapitre, l'articulation des résultats nous permettra d'explicitier plus en

détails le second aspect qui a trait à l'autocompréhension des individus. Ces derniers rapporteront différentes manières d'agir en fonction des différents types d'auto-identification au diagnostic de TSM qu'ils présentent.

Suite à la lecture et relecture approfondie des 600 messages retenus pour l'analyse, nous avons vu émerger du corpus six façons différentes de parler de soi et de la difficulté vécue, et ce, peu importe le sous-forum utilisé. Les différentes manières de parler de soi se regroupent comme suit: « je suis malade », « j'ai un trouble », « j'ai un (des) problème(s) », « je doute », « je ne suis pas malade » et enfin, « *que suis-je?* ».

Avant de présenter ces types de discours illustrant les types d'auto-identification au diagnostic, une nuance doit être apportée concernant la source de données utilisée. Bien que la structure d'utilisation des trois sous-forums cible distinctement les troubles dépressifs, anxieux et bipolaires, l'analyse du corpus présente une répartition des manières de s'auto-identifier aux diagnostics qui n'est pas systématiquement liée à ces trois diagnostics. D'une part, si plusieurs personnes s'expriment sur le forum correspondant au diagnostic reçu, d'autres cas d'espèce sont présents : des personnes ayant reçu des diagnostics multiples (correspondant ou non aux trois diagnostics ciblés), des personnes sans diagnostic voulant comprendre ce qu'elles vivent, des personnes se considérant comme dépressives ou anxieuses sans pour autant qu'il soit possible de savoir si cet état a mené à un diagnostic, ainsi que des messages qui ne nomment pas précisément un diagnostic, mais où un traitement ou un suivi est mentionné. Il n'est donc pas toujours possible de présumer que le forum choisi nous informe sur le diagnostic réel et si ce dernier a été ou non officialisé par un professionnel de la santé. La catégorisation des messages en fonction des trois diagnostics préalablement ciblés est donc logique sur le plan théorique, mais une autre réalité plus complexe émerge de l'analyse. Notre étude porte donc davantage sur le rapport aux diagnostics auxquels les

personnes s'auto-identifient et non simplement aux diagnostics provenant d'un processus d'identification externe.

D'autre part, le contenu des messages étudiés expose une réalité où les individus se positionnent différemment par rapport au diagnostic. Il est souvent reçu comme étant une information sur soi qui a, selon les personnes, une importance variée et qui est réapproprié parfois sans avoir reçu le sceau d'approbation d'un médecin ou d'un psychiatre. En ce sens, l'acte diagnostique ne permet pas de prédire l'adhésion au diagnostic. Se limiter aux trois diagnostics principaux nous aurait amenée à nier une partie de l'expérience propre à l'auto-identification que l'on souhaite étudier. Afin d'assurer une analyse rigoureuse qui soit davantage riche et intéressante, nous avons décidé de traiter l'auto-identification de l'ensemble des personnes utilisatrices du forum, et ce, sans exclure les personnes n'ayant pas reçu de diagnostic en prenant soin de recueillir les différents diagnostics mentionnés par celles-ci. En effet, bien que nous n'ayons pas traité ces données en profondeur, elles nous permettent de constater la variété des diagnostics auxquels s'identifient les personnes (voir tableau 3.1), et ce, que le diagnostic ait été officiellement posé par un professionnel de la santé ou non.

Tableau 3.1 : Diagnostics mentionnés (reçus ou supposés) selon le nombre de messages y faisant référence

| Diagnostics mentionnés (reçus ou supposés) | Nombre de cas |
|---|---------------|
| Anxiété-Angoisse (sans parler de trouble anxieux) | 212 |
| Bipolaire (type 1, type 2 ou non spécifié) | 218 |
| Crise de panique - trouble panique | 47 |
| Cyclothymie | 2 |
| Dépendance (alcool, drogue, sexuelle, affective, jeux) | 16 |
| Dépressif (sans parler de dépression) | 85 |
| Dépression | 103 |
| Dépression post-partum | 1 |
| Dysthymie | 5 |
| Hypocondrie | 18 |
| Multiplés diagnostics | 33 |
| Phobie sociale | 21 |
| Psychose - délire - hallucinations | 19 |
| Schizoaffectif | 4 |
| Spasmophile - Tétanie | 1 |
| Syndrome de stress post-traumatique | 4 |
| Trouble d'anxiété généralisé (TAG) - Agoraphobie - Phobie | 102 |
| Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) | 22 |
| Troubles obsessionnels compulsifs (TOCS) | 17 |
| Trouble d'adaptation | 2 |
| Trouble de personnalité passive agressive | 1 |
| Trichotillomania | 2 |
| Trouble de la peur de l'abandon | 1 |
| Trouble de personnalité limite | 18 |
| Troubles alimentaires | 7 |
| Trouble du spectre de l'autisme (TSA) | 4 |

Dans le but d'illustrer les différents types d'auto-identification, ainsi que les contextes d'utilisation des propos qui nous ont permis de les décrire, nous présenterons ici des extraits du forum de discussion. Tout d'abord, chez les personnes adoptant un discours de type « je suis malade », nous avons constaté une utilisation marquée des termes

propres au domaine médical : « je suis atteint », « je souffre de », ainsi qu'une manière de parler de rétablissement en termes de « rechute » et de « guérison ». Les extraits suivants³ en témoignent :

Je suis pronostiqué. (...) Je prenais des régulateurs de l'humeur pour surmonter cet handicap. (...) Les rechutes sont fréquentes. (...) Je sais pas quoi faire. (cas 28 – Forum tr. bipolaires)

Je suis atteint d'un trouble bipolaire type I et je continue à tous les jours d'apprendre à vivre avec ma maladie. (cas 95 – Forum tr. bipolaires)

C'est la première fois que je parle de ma maladie à d'autres que mes proches, mais j'ai besoin de réponse. (...) J'ai été chanceuse de pouvoir voir un médecin tout de suite qui m'a arrêté de travailler pour dépression majeure. (cas 364 – Forum tr. dépressifs)

J'ai eu un passé très tumultueux à cause de cette maladie. (...) Avant, je pensais que j'étais stressée, mais je ne savais pas que j'avais la maladie. (cas 679 – Forum tr. anxieux)

En revanche, lorsque les membres utilisent la forme « j'ai un trouble » pour parler de leur vécu, on retrouve des discours exprimant un peu plus de nuances concernant le recours aux termes médicaux. En contraste avec la forme « je suis malade », ces propos sont moins directs dans l'affirmation de soi comme personne malade. On voit émerger une attitude où la personne tente de gérer ce trouble, que ce soit à travers le recours à des soins médicaux, à des « trucs » ou encore avec le soutien d'un psychothérapeute.

³ À noter que l'ensemble des extraits utilisés sont repris tel quel dans notre mémoire, et ce, sans altérer la forme écrite (orthographe et syntaxe).

Les extraits suivants illustrent cet aspect du discours « j'ai un trouble » où l'affirmation d'un statut de malade laisse plutôt la place à un individu qui négocie la présence du trouble :

Je me demandais si vous aviez trouvé des trucs pour mieux gérer votre niveau d'énergie — en vivant avec un trouble bipolaire. (cas 25 – Forum tr. bipolaires)

Je suis en arrêt de travail, Dépression TAG TOC. (...) J'essaie de m'en sortir, et j'essaie de me concentrer sur de quoi de mieux, mais je n'y arrive pas. (...) Mais pour le moment, je n'ai plus rien, plus de jus. et je sens juste que si je vais travailler, je vais me pousser à bout, et reprendre mes idées noires plus fortes qu'elles ne le sont déjà. (cas 266 – Forum tr. dépressifs)

Il m'a diagnostiqué un trouble anxieux, trouble d'adaptation et une humeur dépressive... (...) il m'a fourni un papier pour aller rencontrer un psychologue, mais je n'ai pas vraiment beaucoup d'argent, mais je sais que j'en ai de besoin (...) ma situation empire de jour en jour au point que mon couple commence à être en péril. (cas 644 – Forum tr. anxieux)

Dans le cas du discours ayant la forme « j'ai un (des) problème(s) », on retrouve différents types de problèmes et différentes façons de les exprimer. Le « problème » est parfois la cause, la situation (ce que d'autres nommeraient maladie), le moyen tenté pour rétablir la situation problématique ou encore les conséquences du diagnostic. Pour certains le diagnostic sera vu comme une épreuve ou encore le résultat de traumatismes passés. Pour d'autres, il n'est pas question de diagnostic; les obstacles de la vie et les souffrances qui en découlent sont le problème.

Les extraits suivants présentent cette variabilité dans la manière de nommer ce qui pose problème. Dans ce type de discours, contrairement aux deux autres présentés précédemment, la personne ne se présente pas comme étant un être malade ou comme ayant un trouble. Elle est, en premier lieu, un individu avec des problèmes :

Je vais de mieux en mieux dans cette épreuve qu'est la bipolarité, cependant, le seul hic est à mon réveil. Je prends du Zyprexa 5 mg au coucher vers 20h00 et le lendemain matin je pourrais rester dans mon lit jusqu'à midi. Je me réveille et je me sens vraiment pas bien dans mon corps. Je ne sais plus trop quoi faire. (cas 58 – Forum tr. bipolaires)

J'ai trop de souffrance qui tourne en rond dans ma tête mon plus gros problème est mon manque d'affection qui m'amène a des idées suicidaires. (cas 383 – Forum tr. dépressifs)

J'aimerais savoir s'il y a des gens ici sur le forum qui ont eu beaucoup d'emploi dans le passé causé par l'anxiété ou dépression ou les deux? J'ai ce problème, j'ai un CV avec beaucoup d'expériences, mais aussi beaucoup d'emploi. Et je cherche un emploi en ce moment et c'est difficile. (cas 495 – Forum tr. anxieux)

Les discours présentés jusqu'à maintenant expriment parfois de l'hésitation ou du doute sur les actions à adopter pour améliorer la situation. Cependant, ils affirment avec une certaine confiance les contours, causes et contextes de ce qui est vécu.

Le discours du type « je doute » présente, pour sa part, une remise en question plus fondamentale. Parfois, il exprime l'effritement d'une aspiration envers les moyens souhaités pour se rétablir. D'autrefois, on y voit émerger un deuxième monde inattendu pour la personne; une seconde lecture qui semble bousculer le sol où l'on tentait d'ériger des certitudes.

Pour certains individus, on constate plutôt l'expression d'une conviction qui ne trouve pas écho chez les professionnels de la santé, c'est alors que le doute s'installe envers

le système de soins de santé. Que ce soit au niveau du traitement ou du diagnostic reçu, ils remettent en question le soutien biomédical proposé :

J'ai pris du celexa pendant 1 ans et cela a plus ou moins fonctionné. (...) J'ai eu 5 ou 6 petites dépressions sur 12 ans. (...) Mon médecin m'a parlé du trouble bipolaire de type 2. J'ai repris mes antidépresseurs et j'ai ajouté du lithium (...) sans jamais me sentir stable. (...) Depuis, je passe d'une semaine où je me sens bien et d'un coup sec en l'espace d'une journée je me sens lourdement dépressif avec idées noires. (...) J'ai ajouté du wellbutrin, mais ça reste la même chose. (...) Je n'en peu plus de ça. (...) Mon docteur me parle maintenant de lamictal ou abilify. Je sais pu trop quoi penser. (cas 60 – Forum tr. bipolaires)

Je fais dépression par-dessus dépression. (...) On refuse de me faire voir un psychiatre sous prétexte que je n'en ai pas de besoin... que mes dépressions sont circonstanciées. Je commence à en douter, je fais des dépressions pour n'importe quoi... à chaque fois que je me retrouve sans boulot ou que j'ai des doutes/défis (même minime) dans ma vie. (...) Ma prescription est terminée... j'ai commencé à diminuer les doses, mais je pense que je ne suis pas prête. (...) Est-ce que je dois me taper une crise de nerfs dans le bureau du médecin pour qu'il me croit et me fasse voir un psychiatre? (cas 283 – Forum tr. dépressifs)

Ma médecin de famille est convaincue que je fais un TAG (...) je suis très réfractaire, car tous les tests d'auto-diagnostic m'indiquent que je n'ai pas de TAG. J'ai probablement de l'hypocondrie, par contre, je n'exclus pas un peu de somatisation. (...) J'ai pensé à aller voir un/e psychologue pour valider si je fais, oui ou non, un TAG. (cas 528 – Forum tr. anxieux)

Un autre type de discours illustrant l'auto-identification au diagnostic de TSM émerge de l'analyse : « je ne suis pas malade ». Celui-ci présente un ton plus affirmé quant à une certaine distanciation du soi, de la maladie et du diagnostic, qui avait été attribué jadis. Sous cette forme, les propos illustrent le rejet d'une adhésion passée. Ressemblant au discours du type « j'ai un (des) problème(s) » — exposant le vécu de manière anecdotique et sans verticalité —, ce type d'affirmation expose, de surcroît, le rejet de l'encadrement du problème vécu par l'approche biomédicale en psychiatrie.

Les extraits de verbatim suivants présentent ces rares cas qui rejettent le diagnostic et les traitements reçus (trouble de santé mentale iatrogène, erreur de diagnostic, remise en question du traitement médicamenteux et de ses effets) :

Je n'ai jamais fait de lien avec les hormones et ma santé psychologique avant de tomber sur des effets secondaires et l'humeur. J'ai fait ma première dépression à 16 ans avec des crises de panique en débutant comme par hasard la pilule (...) je vais me le faire enlever, ma santé mentale en dépend maintenant, je pense bien. (...) Je trouve que ça pas de bon sens de me bourrer de pilule pour contrebalancer l'effet sur mon humeur. (cas 56 – Forum tr. bipolaires)

J'ai passé ma vie à me faire dire que je suis un stressé et que je manque d'exercice, et au final, mes down étaient reliés à un épuisement dû au cœur qui ne fournit pas, mes high, aux périodes après repos avec ma volonté de faire des choses comme tout le monde (...) si j'avais poussé une investigation plus poussée sur mon état, j'aurais été soigné plus vite pour mon problème réel de santé, et ainsi moins risqué que mon problème actuel soit plus avancé et plus difficile à traiter. (cas 136 – Forum tr. bipolaires)

Je suis sous effexor depuis maintenant cinq ans je ne me suis aperçue des symptômes indésirables au fur et à mesure (...) j'ai cru au début que c'était moi qui avais une maladie, mais je m'aperçois que c'est ce médicament qui provoque tout ça je vais donc demander un sevrage progressif, car en plus j'ai deux anti-épileptiques le soir et trois anxiolytiques par jour (...) si j'avais su que ce médicament pouvait provoquer cela j'aurais dit non. Je vais me diriger vers la gym, reprendre le sport ou la natation, et j'espère qu'en faisant un sevrage progressif je retrouverai des sensations moins désagréables. (cas 443 – Forum tr. anxieux)

J'en ai marre, je souhaite arrêter ce médicament. Ce n'est pas une solution, je préfère m'attaquer à la cause des angoisses en faisant une psychothérapie plutôt que de me droguer et masquer le vrai problème. (cas 580 – Forum tr. anxieux)

Un dernier type de discours émerge de l'analyse. Celui-ci, à l'extérieur du cadrage posé par le dispositif de diagnostic, présente les propos d'individus n'ayant pas reçu de diagnostic, mais qui adhèrent à une ou plusieurs de ces catégories servant, entre autres,

à identifier leur souffrance. La particularité du discours de type « que suis-je? » réside non seulement dans le désir d'identifier et de comprendre la souffrance vécue, mais également dans celui de donner une forme et une solidité à l'identité qu'on ressent comme différente de la norme : d'où l'appellation « *que suis-je?* ». En plus d'exposer un questionnement sur soi et sur son positionnement face à la normalité, ce discours présente diverses préconceptions sur les troubles de santé mentale, sur la nécessité de consulter (au risque de voir la situation se détériorer), et sur les appréhensions face à l'entrée dans le dispositif.

Je crains d'être bipolaire (...) j'ai des périodes d'euphorie où je fais des projets où je me sens capable de décrocher la lune, j'ai une énergie folle et des idées à n'en plus finir! Puis des phases d'agressivité inexplicables, je me sens en colère, révoltée, je ne supporte plus les gens, et ne me supporte plus moi-même! Ces derniers jours j'étais totalement déprimée, incapable de sourire, pas envie de parler, de sortir, de faire des choses. J'ai lutté pour aller travailler et je ressens une intense fatigue. (cas 185 – Forum tr. bipolaires)

J'ai lu vos témoignages, j'ai vu un documentaire sur la bipolarité et j'ai eu l'impression qu'on mettait enfin des mots sur la manière dont je me sens depuis si longtemps. (cas 246 – Forum tr. bipolaires)

J'ai de grosses baisses d'appétit et de grosses baisses d'énergie. Me lever c'est du hardcore, j'ai de plus en plus de mal à faire les choses simples comme faire l'épicerie et ma lessive. Je ne suis presque plus capable de fonctionner. Mes pensées suicidaires s'étaient calmées, mais là elles sont revenues (...) Tout ça m'a l'air d'une dépression majeure. (cas 325 – Forum tr. dépressifs)

Je souffre de problèmes qui ressemblent à de la déréalisation / dépersonnalisation (...) impressions d'être dans une boîte, que la vie n'existe pas, vision différente sur les choses, etc. (...) De quoi suis-je atteinte? Je vous en supplie il faut m'aider (...) j'ai peur. J'ai envie d'aller aux urgences parfois, mais j'ai tellement peur de devenir folle qu'en entant au contact de personnes vraiment malades, ça empire mon stress. Que dois-je faire? (cas 471 – Forum tr. anxieux)

Je me demande si je dois consulter un médecin, car dernièrement je ressens beaucoup d'anxiété. (...) J'ai lis beaucoup sur le sujet et j'ai exactement les symptômes de l'anxiété face à la mort soit les palpitations, les nuits blanches, les sueurs froides, les souvenirs du passées, la peur intense de mourir, etc. (...) Pensez-vous que je devrais quand même consulter un médecin ou tout simplement continuer d'attendre voir si le temps corrige la situation? Est-ce que je risque de me faire plus de tort si j'attends? (cas 660 – Forum tr. anxieux)

Lorsqu'on s'attarde à la répartition chiffrée de ces discours selon les types de sous-forums – en ayant en tête que l'utilisation des sous-forums ne concorde pas toujours avec un réel diagnostic reçu – les résultats sont cohérents avec la nosographie psychiatrie et le discours commun à son sujet (voir tableau 3.2). Tout d'abord, les types d'auto-identifications associés aux types de discours « je suis malade », « j'ai un trouble », « j'ai un (des) problème(s) » sont les plus fréquents. De plus, les personnes qui s'auto-identifient au trouble bipolaire ont davantage tendance à parler d'elles-mêmes comme étant des personnes malades; celles s'auto-identifiant aux troubles dépressifs vont davantage traiter des difficultés vécues en termes de problèmes; les personnes s'exprimant sur le sous-forum des troubles anxieux auront davantage recours à la formule « j'ai un trouble » pour parler de leur vécu.

Tableau 3.2 : Répartition de messages par sous-forum selon le type d'auto-identification (%)

| Auto-identification | Sous-forums utilisés | | | |
|-----------------------|---------------------------|-----------------------------|---------------------------|---------------|
| | Trouble bipolaire (n=220) | Troubles dépressifs (n=122) | Troubles anxieux (n= 258) | Total (n=600) |
| Je suis malade | 58,6*** | 13,9* | 20,2* | 33,0*** |
| J'ai un trouble | 18,6** | 23,8** | 39,1*** | 28,5** |
| J'ai des problèmes | 6,8 | 51,6*** | 26,4** | 24,3* |
| Je doute | 13,6* | 5,7 | 5,4 | 8,5 |
| Que suis-je | 1,8 | 3,3 | 7,4* | 4,5 |
| Je ne suis pas malade | 0,5 | 1,6 | 1,6 | 1,2 |
| Total | 100 | 100 | 100 | 100 |

Importance des proportions : *** type de discours majoritaire, ** 2^e type de discours, *3^e type de discours.

Malgré tout, à l'intérieur d'un même sous-forum, on retrouve différentes manières de parler de ce qui est difficile : certaines personnes parlent de maladie, de guérison, de traitement nécessaire à la stabilité, tandis que d'autres parlent davantage de problèmes et considèrent la médication comme une solution pouvant être aidante parmi d'autres. Bien que les différents diagnostics auxquels on s'auto-identifie orientent l'utilisation d'un type de discours particulier, l'analyse laisse entrevoir les « autres agirs possibles ». Enfin, les descriptions de ce qui pose problème sont très similaires d'un sous-forum à l'autre. Par exemple, peu importe le sous-forum utilisé, on parle de relations difficiles, de traumatismes, de réactions sensibles, d'idées suicidaires, de rapport aux soins biomédicaux, de rapport à autrui et à la société, etc. La différence au niveau du discours se situe donc au niveau de la manière de parler de ce qui pose problème, bien plus qu'au niveau de ce qui pose problème en soi.

Cette variation dans les discours encadrés par un même diagnostic est significative. Elle nous amènera, dans un second temps, à étudier de façon plus approfondie les variantes au niveau des formes d'auto-identification au diagnostic de TSM en lien avec les manières de s'adapter à l'expérience vécue, et ce, sans se limiter à une explication basée uniquement sur les conséquences des dits troubles. Ceci nous permet de porter un regard nouveau sur l'expérience des individus sans avoir recours aux explications et à la grammaire propres au champ de la psychiatrie. Nous voulons éviter de recourir à des justifications du vécu des personnes en les réduisant aux catégories diagnostics afin de mettre en lumière d'autres dynamiques qui sont à l'œuvre dans la complexité de ce vécu.

3.2 Les manières de lire le problème

En plus de mettre en lumière les formes de l'auto-identification au diagnostic de TSM, une analyse inductive du contenu des messages nous a permis de documenter les dimensions problématiques énoncées par les personnes.

Nous avons fait une lecture du corpus qui visait à faire ressortir les dimensions socio-économique (l'argent, les conditions de vie, l'accès à l'emploi, à l'éducation, etc.), relationnelle (les autres), existentielle (le sens de la vie, l'avenir, la spiritualité) des problèmes rapportés par les individus, mais également les dimensions médicales (le corps malade, la biologie défaillante), psychoaffectives (les pensées, les émotions) et comportementales (comportements déviants) afin de démontrer la complexité des problèmes nommés par les personnes utilisatrices du forum *Revivre*. Les dimensions ici nommées servaient de point de départ à notre analyse et nous ont amenée à constater des différences en ce qui concerne la manière de lire le problème vécu.

Quatre dimensions de l'expérience problématique formulées explicitement par les membres du forum ont été identifiées : problèmes liés aux services reçus (accès, traitement, effets secondaires, besoin d'informations), problèmes liés aux corps biologiques (symptômes, pensées, émotions et comportements incontrôlables), problèmes liés aux difficultés individuelles (estime de soi, déception de soi, haine de soi, responsabilité dans la difficulté vécue), problèmes liés à la vie sociale (relations à autrui, traumas, exigences liées à l'emploi, à la famille ou aux études, fonctionnement en société).

Bien que ces dimensions problématiques nous informent sur le contenu des messages, une analyse plus poussée nous a permis de tenir compte du point de vue des personnes sur ces dimensions à travers leurs manières de lire le problème vécu.

Au premier abord, il appert que les utilisateurs du forum ont tendance à s'exprimer sur ces diverses dimensions en maintenant un niveau de lecture du problème qui varie selon leur auto-identification au diagnostic, et ce, peu importe la dimension énoncée. Nous proposons donc de saisir la complexité du problème en réorientant le regard analytique sur la forme des discours, sans se limiter uniquement aux dimensions problématiques mentionnées. Sous cet angle, il nous a été possible d'identifier cinq niveaux de lecture du problème qui illustrent le positionnement de la personne et sa tendance à s'expliquer son vécu : physicochimique, corps, soi, autrui et environnement social. Le tableau 3.3 expose les résultats de cette analyse en présentant les thèmes propres à chacune des manières de lire le problème vécu.

Tableau 3.3 : Ce qu'on entend par niveau de lecture à travers les thèmes exprimés

| Manière de lire le problème énoncé | Thèmes exprimés par la personne |
|------------------------------------|---|
| Physicochimique | <ul style="list-style-type: none"> • Le cerveau agit de façon indépendante • Cerveau défaillant • Mauvaise génétique • Besoin de la médication pour atteindre les buts visés • Effets secondaires de la médication |
| Corps | <ul style="list-style-type: none"> • Le corps agit de façon indépendante • Sensations et pensées étrangères à soi • Idées involontaires • Émotions incontrôlables • Réactions et comportements étranges • Perte de soi – « ce n'est pas moi » |
| Soi | <ul style="list-style-type: none"> • La personne se considère comme responsable de la souffrance • Incapacité ou capacité à... • Haine de soi • Déception de soi • Responsabilité de... • Tâches et travail à accomplir sur soi |
| Autrui | <ul style="list-style-type: none"> • L'autre à un part active dans la souffrance vécue • Traumas passés (abus, rejet, violence, victime de...) • Difficultés relationnelles • Solitude • Manque de reconnaissance ou d'acceptation de la part d'autrui |
| Environnement social | <ul style="list-style-type: none"> • Le fonctionnement et les exigences de la société sont pointés du doigt • Problèmes financiers • Non-accès à l'emploi • Non-accès à un logement décent • Non-accès à des soins |

Afin de clarifier cette proposition, voici un exemple tiré du corpus pour lequel nous suggérons différentes manières de lire le problème : une personne explique avoir manqué un rendez-vous avec son intervenant par le fait que ce dernier a mal noté la date à son agenda. La personne réagit en doutant de l'intervenant. Elle se demande si

elle peut lui faire confiance (autrui) et se dit que dans son cas elle n'a pas beaucoup de choix, car elle a un faible revenu (environnement social). La situation aurait pu être lue autrement: elle aurait aussi pu se dire que la situation était de sa propre faute, qu'elle aurait dû confirmer le rendez-vous avant de partir et qu'elle n'est pas bien organisée (soi); elle aurait aussi pu se demander pourquoi elle n'y avait pas pensé et se dire qu'elle perd sûrement la mémoire (physicochimique); enfin, elle aurait pu focaliser sur le fait que cette situation a fait en sorte qu'elle s'est sentie étourdie, essoufflée et perdue (corps). Ces manières de lire le problème et les différents sous-thèmes qui en découlent seront mobilisées au chapitre 4 dans la constitution de la typologie de l'appropriation du diagnostic de TSM.

Un autre aspect, qui permet de décrire la forme des discours étudiés, ressort de l'analyse : l'attitude affective à l'égard du problème énoncé. Chacun des messages retenus dans le cadre de l'étude exprime l'auto-identification au diagnostic, la manière de lire et de s'adapter au problème, ainsi que l'attitude affective émergeant des discours. Allant de l'expression d'un désespoir et d'idéations suicidaires (très négative) au partage de messages d'espoir renouvelé (très positive), en passant par des attitudes de confusion et de doute (mitigée), les propos expriment une grande variété d'attitudes affectives à l'égard de l'expérience vécue. Lorsque l'on croise ces attitudes affectives aux types d'auto-identification au diagnostic, on voit se dessiner des tendances permettant de comprendre l'état d'esprit dans lequel se trouvent les individus selon leur façon d'adhérer au diagnostic de TSM (voir tableau 3.4).

Tableau 3.4 : Attitudes affectives selon le type d'auto-identification (%)

| Attitude | Auto-identification | | | | | | Total |
|---------------|---------------------|-----------------|--------------------|----------|--------------|-----------------------|--------|
| | Je suis malade | J'ai un trouble | J'ai des problèmes | Je doute | Que suis-je? | Je ne suis pas malade | |
| Très positive | 2,0 | 1,8 | 0,7 | 0 | 0 | 14,3 | 1,4 |
| Positive | 4,0 | 5,3 | 2,1 | 5,9 | 0 | 28,6* | 4,5 |
| Mitigée | 25,3* | 25,1* | 14,6 | 31,4** | 7,7 | 42,9** | 22,6 |
| Négative | 38,9** | 38,6** | 36,8* | 29,4* | 53,8** | 0 | 37,3** |
| Très négative | 23,7* | 25,1* | 44,4** | 31,4** | 38,5* | 14,3 | 29,1* |
| Neutre | 6,1 | 4,1 | 1,4 | 2,0 | 0 | 0 | 3,7 |
| Total (n=597) | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 |

Importance des proportions : ** attitude majoritaire, * 2^e attitude en importance.

On constate dès lors que les positions de doute (« je doute ») ou d'absence de sens identitaire donné à l'événement (« j'ai un (des) problème(s) ») engendrent une plus grande détresse pour les individus, chez qui l'on retrouve le plus d'expressions suicidaires (attitude très négative). Au contraire, chez les individus expliquant leur souffrance autrement que par le fait d'avoir un diagnostic de TSM (« je ne suis pas malade »), les discours sont plus nombreux à exprimer une attitude positive et très positive, mais également une attitude plus fréquemment mitigée. Malgré tout, la majorité des messages expriment une attitude négative; ce qui est logique étant donné la nature de la plateforme d'expression utilisée. De façon générale, l'auto-identification au diagnostic de TSM semble offrir un cadre de compréhension de soi duquel découle une proposition de moyens et de solutions offrant un facteur de protection, à travers le sens qu'il procure. Celui-ci permet aux individus de ne pas « trop » sombrer dans un désespoir profond (attitude très négative). Lorsqu'on ne sait pas « ce que l'on est »

(« que suis-je? ») ou lorsqu'on se considère comme responsable du problème ou incapable de le surmonter (« j'ai un (des) problème(s) »), le désespoir est plus grand et plus fréquent.

3.3 Les types d'adaptation

Afin de documenter les différentes actions mobilisées par les membres du forum pour s'adapter à l'expérience vécue, et conformément au cadre conceptuel explicité plus haut, nous avons relevé les buts visés par les personnes (ce qu'elles souhaitent atteindre ou rétablir) et les moyens exprimés (comment elles visent à améliorer le problème énoncé) dans le contenu des discours analysés. Dans un premier temps, les buts visés par les personnes étaient soit nommés de façon explicite, soit implicitement exprimés à travers les déceptions et problèmes énoncés par celles-ci. Les buts visés peuvent être regroupés selon six grands thèmes⁴ :

- Être aidé
- Être fonctionnel
- Être stable
- Se comprendre
- Être accepté
- Être heureux

En second lieu, concernant les moyens utilisés (ou considérés) pour atteindre les buts visés, les propos présentent toute une variété de moyens issus du modèle biomédical, d'approches alternatives et d'autres plus personnalisées (spirituelle, relationnelle, etc.) (Voir tableau 3.5).

⁴ Les extraits de verbatim exposant les types de buts et de moyens seront mobilisés lors de la présentation de la typologie de l'appropriation des catégories sociales au chapitre suivant. Dans la présente section, seuls les thèmes émergents sont présentés.

Tableau 3.5 : Thèmes qui ont émergé de l'analyse des manières de s'adapter à l'expérience à travers les buts visés et les moyens utilisés ou considérés

| Manières de s'adapter à l'expérience | |
|---|---|
| Buts | Moyens |
| <ul style="list-style-type: none"> • Être aidé – parfois être pris en charge • Être fonctionnel – pouvoir faire le minimum nécessaire • Être stable – ne pas souffrir • Se comprendre • Être accepté – être compris • Être heureux – atteindre son plein potentiel, ce qu'on avait attendu pour soi | <ul style="list-style-type: none"> • Approche biomédicale (médications, hospitalisation, etc.) • Intervention psychosociale et psychothérapie • Méthodes alternatives et hygiène de vie (sport, méditation, etc.) • Automédication (consommation) • Spiritualité, sens, travail sur soi • Fuite et isolement • Réseau (entraide, communication, relations saines) • Changer sa vie (déménagement, rupture, nouvel emploi, etc.) |

Parmi tous les moyens documentés, l'approche biomédicale occupe le haut du pavé. Bien que le recours à l'approche biomédicale (médication, consultation en psychiatrie, suivi avec un médecin généraliste ou hospitalisation en psychiatrie) soit plus souvent mentionné dans les messages du sous-forum dédié au trouble bipolaire – 48% des mentions se retrouvent dans ce sous-forum – cette approche est présente dans tous les sous-forums: troubles anxieux (37%) et troubles dépressifs (15%). Lorsqu'il est question du recours à des soins du système de santé, il est plutôt rare de lire des messages affirmant ne pas vouloir prendre de médication, mais plusieurs doutent de la médication prise.

À noter que lorsqu'il est question d'intervention psychosociale on fait surtout référence au réseau de la santé et des services sociaux et non au réseau des organismes communautaires en santé mentale. Nous n'avons pas approfondi cet aspect, mais il semble que la population étudiée se positionne davantage autour du dispositif des

services publics et très peu par rapport aux services communautaires. D'ailleurs les discours étudiés semblent être éloignés d'autres formes de discours qui pourraient être qualifiés de propres aux membres d'organismes communautaires chez qui la place des déterminants sociaux, et des moyens ciblant des revendications sociales se situent davantage à un niveau collectif. Ces discours sont très peu fréquents dans l'échantillon.

Maintenant que nous avons présenté les résultats issus des différents niveaux d'analyse de notre corpus, voyons ce que nous permet de comprendre l'articulation entre ceux-ci. Lorsqu'on étudie les façons de s'auto-identifier au diagnostic selon la manière qu'ont les individus de lire le problème, une première tendance se dessine : les discours ayant la forme « je suis malade », « j'ai un trouble » et « que suis-je? » adoptent une lecture davantage centrée sur les aspects physicochimiques et corporels, tandis que les discours ayant plutôt la forme de « j'ai un (des) problème(s) », « je doute » ou « je ne suis pas malade » vont davantage situer le problème au niveau des éléments du soi faisant défaut (voir tableau 3.6). Le discours illustrant l'auto-identification de type « j'ai un (des) problème(s) » se démarque des autres en mobilisant de temps à autre les niveaux relatifs à « autrui » et à l' « environnement social ». En poussant plus loin l'analyse, des profils se dessinent selon les types d'auto-identification. Lorsqu'on observe les proportions propres aux différentes manières de lire en fonction des différents types d'auto-identification, on constate que le discours de type « je suis malade » a tendance à exclure une lecture impliquant le soi. L'absence du soi distingue le discours de type « je suis malade » des autres types d'auto-identification, dans lesquels le soi est présent sous différentes formes. La lecture du problème vécu impliquant ou non le soi sera approfondie à travers la présentation de la typologie qui sera élaborée au chapitre suivant.

Tableau 3.6 : Niveaux de lecture selon le type d'auto-identifications (%)

| Niveau de lecture | Auto-identification | | | | | | Total |
|-------------------|---------------------|-----------------|--------------------|----------|--------------|-----------------------|---------|
| | Je suis malade | J'ai un trouble | J'ai des problèmes | Je doute | Que suis-je? | Je ne suis pas malade | |
| Physico-chimique | 30,1* | 24,0* | 10,9 | 19,5 | 5,6 | 23,5* | 21,4 |
| Le corps | 33,2** | 31,8** | 18,8 | 27,1* | 38,9** | 17,6 | 28,5 ** |
| Soi | 15,9 | 23,8 | 30,3** | 29,7** | 22,2* | 29,4** | 23,5 |
| Autrui | 11,9 | 14,0 | 20,7* | 16,1 | 25,9* | 17,6 | 15,8 |
| Env. social | 8,9 | 6,5 | 19,3* | 7,6 | 7,4 | 11,8 | 10,8 |
| Total | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 |

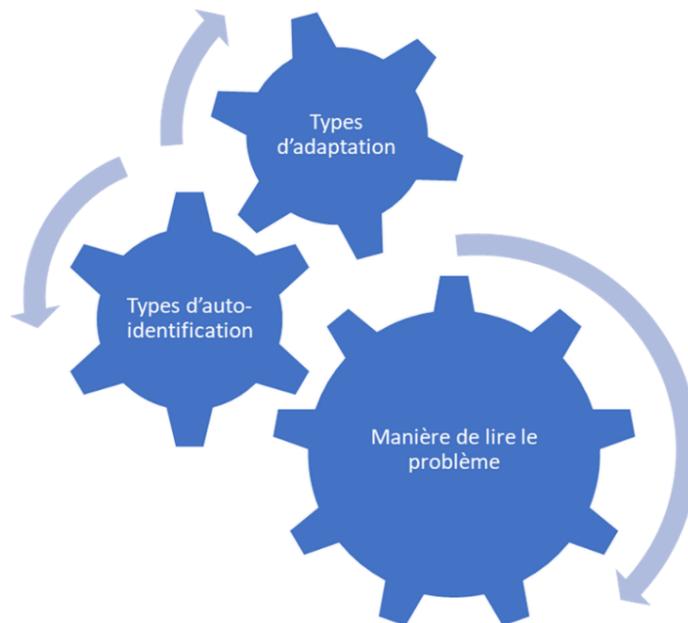
Importance des proportions : ** manière de lire majoritaire, * 2^e type de lecture en importance.

En plus de varier en fonction du type d'auto-identification, chacune des manières de lire oriente la façon de s'adapter à l'expérience vécue. En effet, on constate une variation dans les buts visés et les moyens considérés (ou utilisés) selon la perspective adoptée pour contempler le problème vécu. Un individu décrivant le problème comme ayant des fondements au niveau physicochimique aura plutôt tendance à identifier les moyens permettant d'agir sur un quelconque déséquilibre chimique devant être rétabli. Ce qui découle de la cohérence du discours à travers lequel il tente de s'expliquer son parcours, Au contraire, si une personne n'adhère pas à une conception biomédicale du comportement humain, son regard – qui vise à identifier les causes et solutions à son mal-être – se tournera davantage vers lui-même, son entourage et la société dans laquelle il vit. Enfin, comme dernier exemple, si un individu se sent incapable de contrôler ses comportements et ses émotions, il ressentira le besoin d'aller chercher de l'aide visant à contrôler ces aspects qui le dépassent (soit par de la médication, par un soutien psychologique ou encore par la demande d'une hospitalisation, dans les cas, par exemple, de crainte d'attenter à sa propre vie).

À chaque lecture d'un problème, on découvre la logique narrative de laquelle découle le positionnement de la personne face aux possibilités de lecture, les diverses façons de parler de soi et de s'auto-identifier, ainsi qu'une explication personnalisée de la situation, des buts et des moyens servant à les atteindre. Tous ces éléments sont constitutifs de l'autocompréhension individuelle qui enjoint la personne à poser certains types d'action.

Le niveau de lecture s'apparente à l'identification des causes du problème par les personnes qui, à travers leurs manières de parler de ce qu'elles vivent, délimitent les façons qu'elles ont de comprendre le problème vécu et d'agir en fonction de cette autocompréhension. L'articulation entre les différents niveaux d'analyse du corpus peut être comprise dans sa forme dynamique à l'aide de la figure 3.2.

Figure 3.2 Articulation des différents angles d'analyse du corpus



Afin d'illustrer ce schéma, voici deux exemples qui permettent de comprendre l'articulation entre le niveau de lecture, notamment la place du soi, le type d'auto-identification et la manière de concevoir les moyens à envisager (type d'adaptation). Dans les deux situations, on retrouve des individus ayant reçu un diagnostic de trouble bipolaire qui doivent composer avec une situation de crise et pour qui l'intervenant principal est en vacances. Le premier centre sa lecture du problème sur les niveaux physicochimique et corporel, tandis que le second centre davantage sa lecture sur le soi, le corps et autrui. Dans les deux cas, on retrouve des individus qui demandent conseil aux membres afin d'identifier des solutions. Cependant, les niveaux de lecture et les moyens considérés diffèrent :

Croyez-vous que l'effexor peut provoquer des crises de panique. Sinon le latuda? Je n'arrête pas de faire des crises de panique devant mes élèves : palpitations, manque d'air, mains qui tremblent, voix qui tremble, etc. Je commence à me questionner à savoir si je devrais changer de métier. Ma psychiatre est en vacances pour trois semaines. Je commence à être au bout du rouleau!!! Je consulte un psychologue, mais ce n'est pas assez... Si vous avez des idées ou expériences similaires, elles sont les bienvenues. (cas 5 – Forum tr. bipolaires)

J'ai perdu mon père le (date de décès) et je dois vous dire que cela n'est pas facile. Je m'inquiète grave pour ma mère qui elle a le cancer. On pensait qu'elle partirait en premier, car mon père était en forme, je dois m'occuper de la succession, car ma mère ne le peut pas. Je n'arrive plus à dormir, j'ai peur de tomber, mon psy (ne précise pas s'il s'agit d'un psychologue ou d'un psychiatre) est en vacances. Je le vois seulement le (date du rendez-vous un mois après le décès du père). Avez-vous des trucs pour dormir? J'ai essayé la respiration, la méditation sans succès. J'ai peur que mes idées suicidaires reviennent, quand je dors pas c'est toujours présent Merci à l'avance de vos conseils. (cas 30 – Forum tr. bipolaires)

À travers ces deux extraits, on constate l'importance des variations qui découlent d'une manière de lire autrement le problème : l'emphase mise sur le corps, la responsabilité ou non du soi et les moyens privilégiés varient.

En guise de synthèse partielle, on peut affirmer que trois formes d'adhésion émergent des résultats présentés jusqu'à maintenant : forte, modérée et légère.

Dans le cas d'une adhésion forte, on retrouve surtout des discours du type « je suis malade », mais également des discours du type « que suis-je? ». Dans le cas du discours du type « je suis malade », on constate que, par exemple, les personnes vont parler de « ma maladie », vont dire « je suis atteint de... » ou « je souffre de... », et ce, autant en se référant à un diagnostic de bipolarité que de dépression majeure. Le recours à la forme identitaire du type « je suis bipolaire », « je suis un dépressif » ou « je suis agoraphobe » ne semble pas être lié à un type d'auto-identification en particulier; il ressort davantage comme une figure de style visant à faciliter l'écriture du texte. Suite à l'analyse du corpus, aucune tendance particulière ne se dessinait autour de cette manière de s'exprimer; ce qui n'est pas le cas pour la forme du type « je suis malade ». Cet aspect mériterait d'être approfondi dans d'autres travaux.

Lors d'une adhésion forte, les moyens considérés proviennent majoritairement de l'approche biomédicale et sont réputés comme pouvant être seulement dispensés par des professionnels de la santé (médication et thérapie). Dans le cas d'une adhésion forte, on constate une forme de dépendance à ces moyens. Par exemple, lorsque les médicaments ne semblent pas fonctionner et que le médecin ou le psychiatre est en vacances, plusieurs expriment être totalement démunis face à la difficulté vécue. On constate, dans le discours de type « je suis malade », une absence d'un soi qui peut agir sur ce qui n'est pas de son ressort (le cerveau, les molécules, etc.) et ce sur quoi il ne conçoit pas avoir de contrôle. De plus, en présence d'une adhésion forte on se satisfait d'être stable ou fonctionnel, et ce, peu importe le diagnostic auquel on adhère.

Chez les personnes adhérant fortement au diagnostic (reçu ou présumé), le discours utilisé pour parler de soi et de la difficulté vécue prend plus souvent la forme d'une

description basée sur des énumérations de symptômes empruntés aux critères du diagnostic auquel la personne s'auto-identifie. Paradoxalement, les individus qui n'ont pas reçu de diagnostic, mais qui s'expriment sur le forum pour exposer leur questionnement quant à la possibilité d'en avoir un, présentent la plupart du temps une adhésion forte au diagnostic présumé. Ceci illustre davantage un besoin de validation de « ce que l'on sait au fond » plutôt qu'une demande d'information naïve. Par exemple, on énumérera une liste de critères généraux à la place de décrire l'expérience vécue dans ses propres mots, comme on peut l'observer dans l'extrait suivant, où la personne présente une adhésion forte et une auto-identification du type « que suis-je? » :

Bonjour, je suis âgée de vingt-et-un ans et selon mon médecin de famille, qui suit ma mère depuis de nombreuses années et qui est atteinte du trouble bipolaire, je serais également touchée par cette maladie (à cycles rapides, dans mon cas.). Cependant, je consulte un psychiatre qui affirme que je suis trop jeune pour poser un diagnostic. Il me prescrit du Abilify (3 mg), ce qui fonctionne et qui aide à stabiliser mon humeur. Il ne s'est jamais intéressé à mes symptômes et il ne m'a jamais posé de questions sur mon cheminement. J'ai beaucoup de sautes d'humeur, j'alterne entre la dépression et des phases d'euphorie. Pendant un épisode de manie (ou d'hypomanie), j'ai déjà eu des hallucinations visuelles. Généralement, je suis irritable, je me fâche facilement (je n'ai jamais été quelqu'un de colérique) et j'ai des pertes de mémoire. J'ai de la difficulté à me concentrer sur quoi que ce soit et j'ai beaucoup plus d'énergie que d'habitude. Il m'arrive aussi d'avoir les pupilles dilatées lorsque je suis dans ces phases d'excitation. (J'ignore si c'est un symptôme. Est-ce que ça vous arrive aussi?) Est-ce que je suis réellement trop jeune pour être atteinte de bipolarité? Est-ce que je devrais changer de psychiatre? (cas 152 – Forum tr. bipolaires)

Chez les personnes n'ayant pas reçu de diagnostic, mais y adhérant fortement, on constate de manière plus explicite le besoin de sens qui est attendu du diagnostic comme réponse identitaire. Par exemple, dans l'extrait suivant, la personne mentionne aller mieux depuis qu'elle reçoit l'aide d'un psychologue, mais vit mal le fait de ne pas avoir de diagnostic pour « mettre des mots » sur ce qu'elle vit. On y constate également

l'emphase mise sur les détails du vécu qui, sous la forme d'un plaidoyer, viserait à obtenir « au moins » l'approbation des membres du forum :

Je consulte présentement un psychologue depuis plus d'un an parce que je faisais de grosses crises, j'arrachais régulièrement les cheveux et des croutes de ma tête dans des situations stressantes, ce qui me blessait beaucoup, j'évitais également des activités et des situations où je devais rencontrer des nouvelles personnes et toute situation où j'avais peur de l'opinion et du jugement des autres. J'évitais d'aller manger pendant l'heure habituelle du dîner par peur de ce que les gens allaient penser à ce que je sois seule ce midi-là (...), etc. J'avais toujours la phobie d'avoir le sida ou autre maladie sans raison valide, ce qui a affecté mes relations. Bref, des pensées irrationnelles, beaucoup plus dramatiques que ce qui est possible, mais qui semble si probable sur le moment. Et j'en passe.... Je vis encore la majorité de ces émotions, mais je les contrôle mieux. En fait, le malaise que j'ai c'est que mon psychologue ne semble pas vouloir mettre les mots sur "anxiété". Je ne sais pas s'ils sont en droit de faire des diagnostics, mais j'ai un malaise, car avec lui j'ai appris à prévenir certaines de mes crises et accepter mes pensées irrationnelles et mes symptômes physiques comme le coeur qui bat vite, la respiration coupée, les tremblements, etc. Bref, de vivre avec ça... Je suis bien outillée, mais sur une situation qui n'a pas été écrite noir sur blanc alors que tout pointe vers l'anxiété. Mon médecin de famille m'a également parlé des médicaments. Bref, je suis assez dans le néant. (cas 606 – Forum tr. anxieux)

Ensuite, dans le cas d'une adhésion modérée, on retrouve davantage le discours de type « j'ai un trouble ». Cette forme d'adhésion présente des profils où les individus vont davantage exprimer le fait d'avoir « reçu un diagnostic de trouble... (bipolaire, anxieux ou dépressif) » et vont avoir tendance à décrire comment ce trouble ou cette partie d'eux-mêmes est difficile à « gérer » ou à contrôler. Bien que les moyens considérés incluent ceux dispensés par les professionnels de la santé, les personnes adhérant modérément au diagnostic, utilisent une plus grande variété de ressources. On constate dans les propos de ces individus, une forme d'indépendance par rapport aux professionnels de la santé qui sont davantage considérés comme aidant parmi d'autres ressources. À titre d'exemple, on mentionnera, en plus d'un recours à la médication ou

à la thérapie, l'utilisation de la méditation, du soutien d'un proche qui comprend ou de la recherche de « trucs personnalisés ». Dans ces cas, la responsabilité du rétablissement est partagée entre la personne, son réseau de soutien et l'accès aux différents moyens.

Voici un extrait exposant une adhésion modérée, ainsi qu'une auto-identification du type « j'ai un trouble » :

Bonjour, je suis en dépression majeure, mais diagnostiquée aussi trouble de personnalité limite (TPL) ou (Bordeline) depuis environ 5 ans. Je ne sais pas si c'est le TPL qui a causé ma dépression ou la dépression qui m'a rendue TPL ??? Quoi qu'il en soit, j'ai assisté à l'hôpital de jour pour les relations interpersonnelles sur les traits du TPL pendant 8 semaines ce qui m'a beaucoup aidé à mieux me comprendre. Ainsi, je pouvais me retrouver avec d'autres personnes, session de groupe, qui partageaient les mêmes traits que moi et je m'identifiais beaucoup aux réactions différentes de gens qui y participaient. Ensuite, il y a eu, à l'hôpital de jour, un autre atelier qui lui nous apprenait la Thérapie comportementale dialectique (TCD). C'était plus long, de septembre à mai, mais la thérapie de groupe ainsi que le suivi avec une intervenante pivot m'a aidé à comprendre les réactions des personnes TPL et d'appliquer des méthodes de relations interpersonnelles, voir les différentes émotions, la relaxation par la conscience éclairée et aussi trouver des stratégies de tolérance à la détresse. Cette thérapie m'a fait grandir et évoluer dans mon trouble. (cas 300 – Forum tr. dépressifs)

Enfin, lors d'adhésions plus faibles, on retrouve davantage le discours ayant la forme « j'ai un (des) problème(s) ». Ces propos vont davantage traiter de médication sans parler de diagnostic, et vont plutôt aborder les problèmes qui causent de la détresse (ex. : incapacités personnelles, des traumatismes dans l'enfance, des problèmes financiers ou relationnels, etc.). Ces personnes vont utiliser des moyens variés (autant issus de l'approche biomédicale que d'autres types), comme c'est le cas lors d'adhésions modérées. Par contre, les personnes qui adhèrent faiblement au diagnostic auront plutôt tendance à s'accabler de la responsabilité de leurs échecs et de leurs problèmes. Chez eux, il n'y a pas de mise à distance de la difficulté; la responsabilité n'est pas attribuée

au cerveau ou à un gène défaillant. Le soi est responsable et écrasé par cette responsabilité. De plus, lors de la lecture de ces messages, les propos sont plus difficiles à lire : plus longs, plus souffrants, chaotiques, moins organisés et font moins référence à des symptômes ou des critères du DSM pour expliquer le problème vécu. L'extrait suivant illustre ce qu'on entend par adhésion faible et auto-identification du type « j'ai un (des) problème(s) » :

Ma vie, une succession d'échecs lamentables, de choix douteux et discutables, de tentatives désespérées pour être "normale" et appréciée de mes proches. (...) J'aimais pas l'autorité, les conventions me rendaient folle. Pourquoi j'dois faire des sourires forcés toute la journée à des gens dont j'me fous alors qu'en dedans j'suis juste un vide abyssal qui tourbillonne dans sa merde? Le plus gros du problème fut de ne pas avoir eu une vie assez fuckée pour mériter d'être dépressive et non fonctionnelle. (cas 371 – Forum tr. dépressifs)

De façon générale, peu importe les moyens considérés, l'échec de ceux-ci entraîne un sentiment d'être fortement démuné face au problème vécu. D'une part, moins on aura d'outils dans notre coffre, plus rapidement arrivera le sentiment d'être démuné. D'autre part, lorsqu'on a recours à des moyens multiples et qu'on ne va toujours pas mieux, le désespoir est tout aussi présent. Une chose est certaine, l'inadéquation entre les buts et les moyens pour y parvenir entraîne un sentiment d'être fortement démuné face au problème vécu.

Une fois les catégories délimitées, il faut savoir qu'en réalité les choses sont plus nuancées. À la lecture du corpus, nous remarquons plutôt une progression du discours sur soi qui varie selon différents critères: le type d'auto-identification, la force de l'adhésion, la présence ou l'absence d'un soi dans la manière de lire le problème, les types de buts visés et les moyens considérés pour y arriver (voir annexe C). La personne peut s'exprimer sous la forme « j'ai un trouble » mais tout de même exprimer une adhésion forte. À l'inverse, même si c'est moins fréquent, on retrouve des personnes

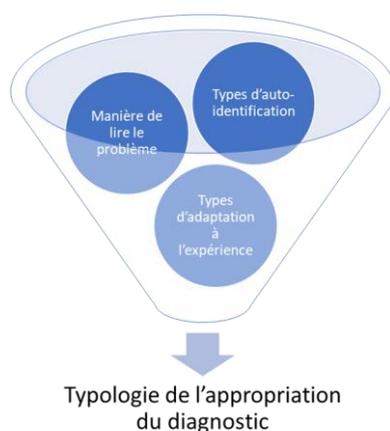
qui vont parler de « leur maladie » tout en considérant une variété de moyens autres que la médication ou les thérapies. C'est l'ensemble des critères étudiés qui permet de décrire l'appropriation du diagnostic et ses effets. La typologie développée au chapitre suivant permet de rendre compte de ces points de convergences ainsi que des divergences entre nos catégories d'analyse.

CHAPITRE IV

LA TYPOLOGIE DE L'APPROPRIATION DU DIAGNOSTIC DE TSM

Les résultats présentés jusqu'à maintenant laissent entrevoir des dynamiques qui peuvent être conceptualisées sous forme de profils types. Afin d'illustrer l'articulation de nos catégories d'analyse, nous avons élaboré une typologie de l'appropriation du diagnostic de TSM qui nous permet de théoriser les formes de l'autocompréhension de l'individu. Les profils types sont construits en fonction des variations dans la manière de lire le problème énoncé, de s'auto-identifier au diagnostic de TSM et s'adapter à l'expérience vécue (voir figure 4.1).

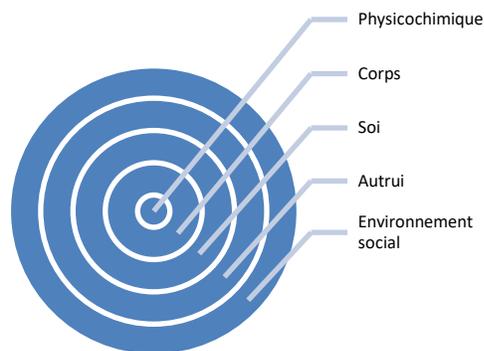
Figure 4.1 : Dimensions constituant la typologie de l'appropriation du diagnostic



Le recours à la méthode typologique permet à la fois de synthétiser et d'organiser les thèmes qui ont émergé de l'analyse, en plus de faciliter la construction de profils types illustrant la complexité de la réalité.

La typologie est d'abord fondée sur la manière de lire le problème vécu (ou niveau de lecture) exprimé par la personne (physicochimique, corps, soi, autrui ou environnement social). Afin d'illustrer le positionnement des individus à leur vécu nous avons schématisé l'organisation de nos résultats qui ont trait à la manière de lire le problème vécu (voir figure 4.2).

Figure 4.2 : Niveaux de lecture du problème vécu



Cette schématisation sera utilisée pour illustrer les variations du niveau de lecture des différents profils types de la typologie qui seront exposés au cours du présent chapitre (figure 4.3 à 4.8). Pour chacun d'eux, la manière de lire le problème sera explicitée en se basant sur la présence ou l'absence des différents niveaux de lecture. Ensuite, nous présenterons les types de discours utilisés (types d'auto-identification) et les buts et moyens énoncés qui en découlent (types d'adaptation). Enfin, nous intégrerons les éléments d'analyse permettant de qualifier la force de l'adhésion (forte, modérée ou

faible). L'articulation de nos différentes catégories d'analyse est constitutive des six profils types de notre typologie.

4.1 Le résigné

Aujourd'hui, c'est congé et je suis seule, j'aurais pu marcher jusqu'au cinéma (2km ce qui est beaucoup pour moi). J'aurais pu aller prendre un café ou juste faire le tour du carré... mais y'a ma partie malade qui me chuchote à l'oreille « Enfin une journée pour faire ce que tu aimerais malsainement tellement, te coucher et ne plus jamais te lever ». Alors c'est ce que j'ai fait, flâné et siesté toute la journée, il est 16 h, je pourrais toujours me reprendre, mais non l'inertie et sa force me collent à l'intérieur. Ce soir je vais le regretter, je vais être courbaturée et mon cerveau va être en mode ruminations. Quand je le fais, le tour du carré, je suis fière comme un paon! Je m'imagine guérie et je projette de revenir du travail à pied du métro à tous les jours... je m'imagine normale! Mais non mon côté autodestructeur prend le dessus et me chuchote « marine dans ton inertie » Mon ennemi intérieur ne veut pas que je fasse quelque chose de bon pour moi, comme si je n'ai pas le droit d'être heureuse, qu'est-ce qu'elle m'apporte cette foutue maladie?

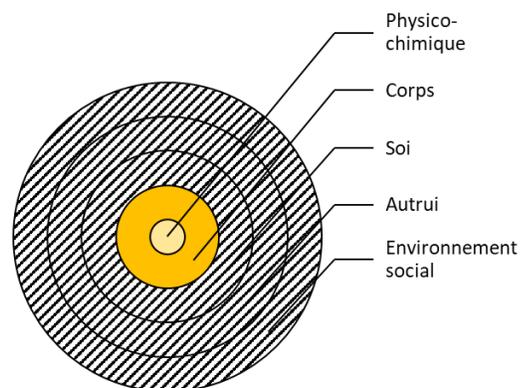
Un premier type émerge de l'analyse comme figure majeure de l'appropriation du diagnostic de TSM : le résigné. Reprenant les termes de Merton, ce profil est celui du conformisme. Adhérant fortement au dispositif proposé par l'approche biomédicale, le résigné embrasse le discours dominant autant à travers sa manière de parler de son vécu que par les moyens qu'il considère pour tenter de se rétablir. La figure du résigné a été décrite par Amélie Proulx, travailleuse sociale et praticienne en santé mentale, dans une étude exploratoire portant sur les narratifs identitaires de six personnes ayant été usagères de services en psychiatrie où elle décrivait ce type comme étant une « facette identitaire » où l'individu :

se remet peu en question. Son expérience est résolument ordinaire et semble même effacée. Cette facette identitaire se mobilise afin de se conformer aux attentes et aux prescriptions internalisées. Une facette identitaire résignée correspond à l'image que l'on se fait du « bon patient » dans le langage médical : celui-ci prend sa médication, se plie aux multiples

essais pharmacologiques sans broncher, il collabore avec les soignants, il respecte les règles et les cadres lorsqu'on lui prodigue des soins. Cette facette du soi transige au quotidien dans les limites qu'on lui a indiquées : elle est celle qui est résignée, elle a cessé d'assumer qu'elle peut aussi s'améliorer. En quelque sorte, cette facette du soi communique qu'elle est déterminée par le diagnostic, par son stigmat. Elle agit et réagit selon les déterminants reliés à ce dernier. De par cette stratégie identitaire, l'agir se colle aux conseils et recommandations des professionnels, elle engage des actions aux apparences machinales de par ce qu'on lui propose de faire pour s'aider. Cette facette du soi nous semble engluée et limitée dans une histoire de rejet et d'abandon. Elle favorise l'effacement lors des interactions et épouse un registre d'émotions principalement neutre (Proulx, 2014, p. 104).

Dans notre étude, la figure du résigné est caractérisée par une lecture du problème vécu qui se limite aux causes physicochimiques de la difficulté, et de surcroît à une fixation sur les manifestations de la « maladie » dans le corps (par exemple, sur les comportements involontaires et les pensées incontrôlables) (voir figure 4.3). Chez lui, le soi qui aurait un rôle à jouer dans la gestion du problème est absent.

Figure 4.3 : Niveaux de lecture du problème caractérisant le type résigné



L'absence du soi se manifeste à travers des propos qui n'impliquent pas directement l'individu dans les causes, les moyens, la responsabilité ou la capacité à confronter ce qui pose problème. Le soi agit plutôt passivement à travers la prise de médication ou

par le fait de prendre rendez-vous avec les professionnels de la santé et de s'y rendre. Ses actions sont d'abord orientées en fonction de la nécessité d'une approbation extrinsèque. Le résigné présente une figure de l'individu écrasé et dominé par son adhésion forte. Il en devient dépendant.

Caractérisé par la forme « je suis malade », le discours du résigné a davantage l'allure d'une description technique et purifiée du problème, où peu d'émotions sont exprimées directement. Le recours aux catégories diagnostiques du DSM pour exprimer sa propre souffrance illustre une appropriation du discours biomédical pour saisir l'expérience vécue.

La figure du résigné est définie sur la base de ses appartenances restreintes et son accès limité à un certain type de moyens. En effet, il se réfère exclusivement à l'approche biomédicale pour se comprendre et puiser ses ressources. En reprenant les termes de Kaufmann, le résigné est une figure pouvant être qualifiée d'identité totalitaire. Ce qu'il explique comme suit :

Lorsque le jeu est limité (...) la totalisation se répète (et obligatoirement se durcit) sur les mêmes images, la grille interprétative devient permanente, et peut finir par enfermer l'ensemble de la personnalité. La totalisation n'est plus particulière à un instant ou un contexte donné, mais définit l'individu lui-même. Mécanisme d'enfermement qui est considérablement aggravé dans les situations de stigmatisation sociale et d'atteinte à l'estime de soi. (Kaufmann, 2004, p. 210).

L'idée de totalisation fait donc référence à une structuration forte de l'identité qui est, selon Kaufmann, basée sur « un système de valeur globalisant ayant pour fonction de donner un sens clair » (*Ibid*, p. 209). Selon cette conception, l'identité du résigné aura tendance à être cristallisée sous la forme d'un « soi malade », où l'individu se présentera comme tel dans tous ses contextes d'interactions sociales.

Le résigné se démarque des autres types dans sa façon de s'adapter à l'expérience vécue. Chez le résigné, la manière de lire le problème (absence du soi et prédominance d'une lecture centrée sur le corps et ses fondements biologiques) et de s'auto-identifier fortement au diagnostic ainsi qu'au discours de l'approche biomédicale, construit un rapport particulier à l'adaptation à travers une délimitation restreinte des buts visés et des moyens considérés. On retrouvera, dans un premier temps, des discours marqués par la seule présence des moyens propres à l'approche biomédicale (médication et suivi psychiatrique ou médical), conçue comme la seule solution pour s'en sortir. On peut présumer qu'une adhésion forte de type totalitaire engendre une manière de lire le problème qui invisibilise les autres registres de lecture et réduit du même coup le champ des possibles pour l'individu.

Dans un deuxième temps, et c'est là où réside le caractère le plus distinctif de ce type, nous avons affaire à des propos où les moyens limités à l'approche biomédicale sont conçus comme pouvant être dispensés uniquement par des professionnels externes. Ce profil est également caractérisé par l'absence d'un soi actif. Ces éléments font en sorte qu'il présente des attitudes de dépendance aux moyens médicaux et thérapeutiques où il ne peut qu'être aidé par des acteurs externes. Allant de pair avec l'expression de buts visés se limitant à espérer « être stable » ou « être fonctionnel », le résigné présente une figure où espérer plus pour soi est impensable. On vise à être stable et on demeure dépendant des experts, qui, eux ont les solutions pour améliorer notre sort.

Le discours du résigné, en adhérant fortement au diagnostic, conçoit le problème vécu comme étant le résultat d'une maladie, au même titre que le serait une maladie physique, et se déclare du même coup comme incompetent en ce qui concerne sa guérison. L'absence du médecin ou du psychiatre (vacances ou non-disponibilité), ainsi qu'une médication qui ne présente pas les effets escomptés, entraînera donc un sentiment

d'être complètement démuni face à la souffrance, n'ayant pas de pouvoir sur son corps, son cerveau et ses fondements physicochimiques.

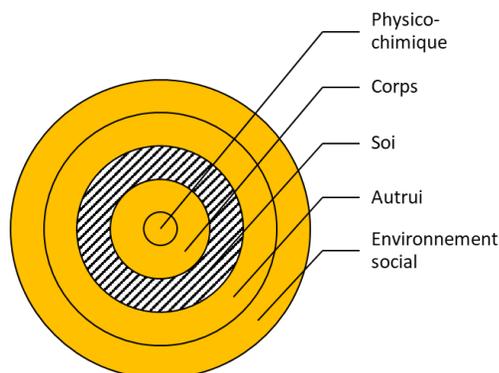
4.2 L'expert

Chères consœurs, chers confrères, Je vis avec la bipolarité depuis presque 20 ans. J'ai étudié ma maladie (j'étais clinicienne en psychiatrie), j'ai suivi toutes les formations en gestion de la maladie mentale, j'ai consulté plusieurs psychologues et je suis encore suivie en ce moment. J'ai un médecin de famille adorable et une psychiatre très dévouée à ma cause... J'ai essayé plusieurs médications et j'en prends actuellement plusieurs qui ne semblent pas trop marcher. Ce qui marche plus ou moins pour le moment est l'électroconvulsivothérapie, les électrochocs quoi. De tous les traitements que j'ai essayés, c'est de loin le meilleur pour moi. Si seulement je pouvais atteindre un peu de stabilité pour plus que quelques jours... Bref, le traitement de ma bipolarité n'a jamais été une réussite... Mais si ce n'était que ça... J'ai l'impression que ma vie est une suite de deuils que je n'arrive pas à gérer et j'aimerais vraiment savoir comment d'autres personnes avec la même maladie finissent par guérir de leurs deuils. J'ai beau essayer de tourner la page, mais je n'y arrive pas, et quand la dépression revient, c'est encore pire. J'ai dû divorcer à cause de ma maladie et de la lourdeur de mes symptômes. J'ai abandonné l'idée d'avoir des enfants parce que je n'aurais pas la force d'être là pour eux. J'ai abandonné ma profession, un rêve que j'avais. J'ai abandonné plusieurs retours aux études puisque je rechute dès que mon cerveau est stressé, sous pression. J'adore dessiner depuis ma tendre enfance et maintenant, mes tremblements m'empêchent de faire une ligne droite... LA personne sur qui je pouvais compter, celle qui était ma boussole, ma lueur d'espoir, était ma mère. Elle est décédée depuis bientôt 2 ans. Elle me manque tellement!!! Je pense à elle à tous les jours et j'ai le sentiment que mon cœur est encore déchiré et douloureux comme lorsqu'elle a fermé les yeux pour la dernière fois... Comment faites-vous pour gérer la maladie et tous les deuils qu'elle amène????? Comment on fait pour tourner la page quand les deuils se pointent les uns après les autres???? 20 ans de bipolarité!!!!!! Je me sens comme une cause perdue...

Une adhésion forte amènera certains individus à devenir expert du diagnostic reçu. L'expert possède les dernières connaissances sur le sujet issues principalement des sciences du biologique expliquant le comportement humain (neuropsychologie, biochimie ou génétique). Ceci transparait dans son discours sur soi. Avec une manière de lire similaire à celle du résigné, l'expert présente, en plus d'une lecture centrée sur le corps et le physicochimique, une lecture où le soi est actif dans l'appropriation des

connaissances et des techniques visant la guérison de la maladie en se tournant vers autrui et son environnement social. Cependant, comme pour le résigné, il ne se considérera pas comme étant apte à agir sur les causes, les manifestations ou les moyens de façon directe. Le soi est, en ce sens, toujours absent de l'équation en termes de sa capacité à agir sur lui-même. Il est par contre présent comme un soi émulant le professionnel de la santé à travers l'appropriation des connaissances du champ de la psychiatrie. L'absence d'autres champs d'expertise (droit, psychologie, etc.) est également marquée, ce qui renforce le constat d'une adhésion forte au discours dominant du champ biomédical représenté par l'auto-identification de type « je suis malade ».

Figure 4.4 : Niveaux de lecture du problème caractérisant le type expert



Chez l'expert, on retrouve un individu concevant les problèmes vécus comme découlant de la maladie. Ce type de discours présente des individus qui « connaissent leur maladie », les traitements disponibles et les manières de les utiliser. Les problèmes vécus (ruptures, deuils, problèmes financiers, etc.) seront expliqués par la présence de la maladie.

On retrouve chez l'expert la présence d'une auto-identification au diagnostic, usant d'un discours alliant le type « je suis malade » et celui « j'ai un (des) problème(s) ». Le

discours se présente donc davantage sous la forme « je connais ma maladie ». Le discours utilisé pour parler de soi et du problème prendra, comme chez le résigné, la forme d'une description réutilisant les termes du DSM et adoptant du même coup une expression où le vécu est mis à distance. Cette mise à distance est perceptible à travers le recours à une parole technique où le vécu personnel (éléments déclencheurs, relations avec autrui, description de situations vécues, etc.) est rarement mis de l'avant au détriment d'un récit détaillé sur le type de symptômes vécus et le type de traitement utilisé. On y retrouvera davantage des messages qui font la démonstration d'une réflexion comparant diverses médications et des questionnements à savoir ce qui sera exposé au psychiatre ou au médecin lors du prochain rendez-vous.

À la manière de l'identité totalitaire, l'expert présente une construction identitaire délimitée par son adhésion forte aux critères de diagnostic conçus comme définissant son être et son rapport au monde. Par contre, à la différence du résigné, l'adoption de la position d'expert l'amène à maîtriser les connaissances du champ de la psychiatrie, lui permettant une plus grande autonomie dans son interaction avec les professionnels de la santé. Il aura, par exemple, tendance à être bien informé sur les traitements médicamenteux disponibles et à en faire la demande à son psychiatre ou médecin de famille.

Dans ces deux cas d'adhésion forte (du résigné et de l'expert), le soi n'est pas responsable. Il est à la merci des professionnels de la santé qui, eux, peuvent agir et il est conçu comme étant contrôlé et destiné par le corps biologique. Le soi est naturellement soi et non construit. Ce qui est vécu est mis à distance de la responsabilité : « les choses sont ainsi ». La seule possibilité serait d'apprendre à connaître cette nature; c'est ce que l'expert tente de faire.

À la différence du résigné, l'expert est autodéterminé par l'appropriation du discours dominant. Il adhère de manière totalitaire au champ de la psychiatrie, mais demeure actif dans le processus. Malgré tout, l'expert présente, dans une mesure plus modérée que le résilient, une certaine impuissance sur son expérience en ayant recours à la lecture physicochimique dans la gestion de ses problèmes d'ordre sociaux, relationnels et environnementaux. Se référant au champ de la psychiatrie pour appréhender sa souffrance, l'expert mise fortement sur la médication pour atteindre une stabilité et un fonctionnement lui permettant de vivre « normalement ». Comme chez le résigné, lorsque les professionnels de la santé ou les traitements ne répondent pas aux attentes, l'expert est démuné devant la difficulté. Il aura l'impression que les moyens disponibles et concevables ne fonctionnent pas pour lui.

4.3 Le résilient

Bonjour tout le monde ! Je souhaiterai poster un “petit” message d'espoir pour les personnes touchées par la bipolarité et qui ont du mal à s'en sortir. Cela fait maintenant deux ans que j'ai été diagnostiqué bipolaire et je suis content de pouvoir dire que cela ne m'empêche plus à présent d'être un homme heureux dans ma vie, ce qui a été loin d'être le cas jusqu'alors. La première chose que j'ai faite quand j'ai appris que j'étais bipolaire est que me suis renseigné un maximum en lisant presque tous les livres sur le sujet ainsi que beaucoup de documents disponibles sur internet. Il est important d'essayer de comprendre comment fonctionnent les choses. C'est la raison pour laquelle je m'intéresse à beaucoup de domaines en général, tels que la philosophie par exemple :

— La vacuité et l'impermanence (...) Je dis cela, car cette notion permet de faire relativiser beaucoup de choses, notamment quand la souffrance est présente. Il est en effet un peu moins compliqué d'accepter la souffrance quand on comprend que nous n'existons pas en soi.

— Accepter les choses telles qu'elles sont. L'acceptation est justement une autre activité dont je souhaiterai parler. Selon de nombreuses personnes telles que Eckhart Tolle par exemple, la plus grande part de la souffrance que nous ressentons vient de la non-acceptation des choses. (...) Accepter les choses est un travail à plein temps qui nécessite beaucoup de volonté et de persévérance, mais, au final, les fruits récoltés en valent largement la peine.

— Parler de ses problèmes à quelqu'un peut faire beaucoup de bien (...) Qu'il s'agisse de parler à un proche, à un psy ou même partager sa souffrance à des inconnus sur un forum internet par exemple, cela peut être d'une grande aide pour apporter un peu de lumière dans l'obscurité de la souffrance. Personnellement, j'ai une tendance naturelle à me refermer sur moi-même lorsque je souffre ; notamment, car j'ai peur pas d'embêter les autres avec mes

problèmes. Grave erreur! Premièrement, car cela n'embête jamais personne de pouvoir réellement aider quelqu'un qui souffre. Et, deuxièmement, car parler peut faire beaucoup de bien.

— Bien choisir son psychiatre. Le choix d'un psychiatre avec lequel j'ai un bon feeling est pour moi un facteur important de réussite dans ma vie de bipolaire. Au début, j'avais pris le premier venu et je me suis rendu compte que ce n'était pas une bonne idée. Il ne s'agissait pas d'un mauvais psychiatre, mais je ne me sentais pas à l'aise avec lui. Du coup, je suis allé en voir plusieurs avant d'en trouver un qui me corresponde et avec qui je me sens totalement en confiance.

— Essayer de trouver un bon traitement médicamenteux. Cela peut prendre plusieurs mois voire plusieurs années avant de trouver un bon équilibre dans un traitement médicamenteux. Pour ma part, il s'agit d'un peu d'abilify et d'effexor que je prends quotidiennement. Mais je sais qu'il n'y a pas de formule miracle et que je pourrais être amené à changer de traitement au cours des prochaines années. Le tout est d'essayer de travailler au mieux avec son psychiatre pour trouver ce qui nous correspond.

— La psychoéducation : La psychoéducation est pour moi le fait de bien se renseigner sur la bipolarité et de s'autoéduquer pour savoir quelles sont les choses à faire ou à éviter pour aller le mieux possible. Il y a un très bon livre sur le sujet qui s'intitule "Manuel de psychoéducation — Troubles bipolaires" de Gay et Colombani. (...) On y apprend des choses simples et importantes telles que le fait d'avoir une bonne hygiène de vie : se lever et se coucher à heures fixes avoir des contacts sociaux réguliers pratiquer de temps en temps une activité sportive, etc. (...)

— En cas de problème mineur — quand je me sens un peu moins bien, un peu déprimé par exemple, je mets en place une stratégie que j'ai trouvée dans un livre qui s'intitule "The Miracle Morning". Il s'agit dans ces cas de me réveiller environ une heure plus tôt le matin pour faire des choses que je ne prends d'habitude pas le temps de faire : faire du sport (20 minutes) méditer (1 minute) me fixer par écrit des buts dans la vie (10 minutes) faire un exercice de visualisation de ces buts (10 minutes) lire (10 minutes) tenir un journal personnel (10 minutes)

— En cas de crise — En cas de sentiment important de dépression, ma stratégie consiste à prendre rendez-vous le plus rapidement avec mon psychiatre pour lui faire part de ma souffrance, ce qui se révèle être assez efficace. J'ai la chance d'avoir un psychiatre compréhensif qui peut me prendre en consultation dans des délais assez courts. C'est une chance, mais si tel n'avait pas été le cas, j'aurais mis en place une méthode différente, mais tout aussi valable. Si mon psychiatre n'est pas disponible, ma stratégie est alors de parler de mes sentiments dépressifs à une personne proche de moi en qui j'ai confiance. — Conclusion

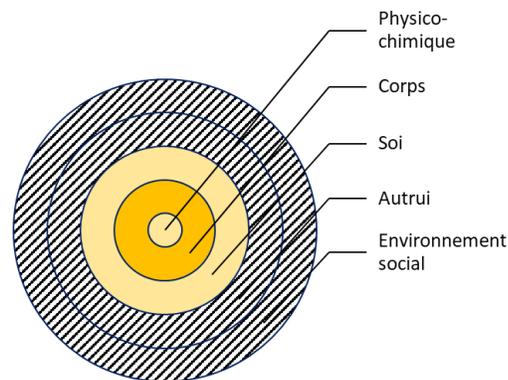
— J'espère que ce texte sera utile aux personnes bipolaires qui souffrent, que cela leur apportera quelques conseils pour moins souffrir, notamment les personnes qui se sentent un peu perdues quand elles apprennent leur diagnostic. À bientôt et bon courage !!

La figure du résilient, décrite également par Proulx, se présente dans notre corpus sous des manifestations très similaires à ses constats. Ce qui nous amène à confirmer, en nous appuyant sur un corpus de six cents cas, les intuitions issues de sa pratique sur le terrain et de son étude de cas effectuée auprès de six personnes. Proulx décrit le résilient comme faisant :

sens de [l'] expérience psychiatrique non uniquement par les symboles de stigmaté. La blessure identitaire que représente ce dernier est extériorisée et utilisée afin de faire sens autrement que par la « maladie ». Cette facette du soi évoque un pôle critique en relation avec le vécu des symptômes reliés à la maladie et, face au diagnostic en tant que tel. Elle engage une vision panoramique du vécu psychiatrique qui s'est constitué en se responsabilisant dans la fabrication de sens par ce dernier. C'est cette facette du soi qui a négocié et reflète une certaine assimilation de l'identification par le diagnostic proposé au fil de son expérience (Proulx, *op. cit.*, p. 111).

Selon notre cadre d'analyse, nous pouvons ajouter que le niveau de lecture du discours du résilient est d'abord marqué par une attention au corps et à tout « ce qu'il fait d'étranger à soi », et ce, hors du contrôle de la personne (pensées involontaires, incapacité à se mobiliser, réactions émotionnelles indésirables, etc.). Il attribue parfois les défauts de ce corps indompté aux aspects physicochimiques du cerveau, parfois au soi responsable de le gérer et qui peine à y parvenir. Dans la manière de lire l'événement vécu, émerge donc la présence d'un « soi capable » qui se considère en partie responsable de son bien-être.

Figure 4.5 : Niveaux de lecture du problème caractérisant le type résilient



La figure du résilient se démarque des autres par son caractère flexible et polyvalent. Chez Kaufmann, un processus identitaire qui présente un fonctionnement qu'on pourrait qualifier d'idéal par rapport à d'autres formes, est dynamique et mobilise une variété de soi.

Il explique ceci en affirmant que :

(1) la plus grande différence entre [les] personnes provient du nombre et de la diversité des « soi possibles », conséquence (...) des ressources possédées. Lorsque le jeu d'identités disponibles est riche en effet, les totalisations sont brèves et se succèdent en faisant alterner des systèmes éthiques et cognitifs contrastés (Kaufmann, *op. cit.*, p. 209).

Le résilient présente un profil qui peut être qualifié de riche au niveau identitaire : autant par son aptitude à se placer au centre de la gestion de son « trouble », que par sa tendance à exprimer une plus grande variabilité de buts visés et à avoir recours à un plus grand nombre de moyens pour y arriver; il cumule les ressources et les « soi possibles ».

Ce qui distingue le résilient des deux autres formes présentées jusqu'à maintenant est la présence du soi maintenu comme unité forte négociant la présence du « trouble ». Adhérent de manière modérée au discours dominant, les propos du résilient se présentent davantage sous la forme d'une négociation intégrant les diverses informations provenant de l'approche biomédicale, sans remplacer le soi par la maladie. Ayant davantage recours à la formule « j'ai un trouble », mais s'exprimera parfois sous la forme « je suis malade » pour parler du problème, le résilient place le soi et le trouble côte à côte. La négociation sert à trouver la juste place au trouble, qui est géré par le soi avec l'aide des professionnels de la santé.

Illustrant la malléabilité des limites du discours dominant, le résilient mobilisera différentes ressources afin de négocier les limites de l'approche biomédicale, qui a comme point de référence la trajectoire de la « vraie maladie ». Il mobilisera également un discours alternatif mettant en valeur la primauté de la personne (« je suis une personne, je ne suis pas une maladie »). Les identités multiples du résilient lui permettront d'affirmer qu'il n'est pas que malade ou troublé, mais qu'il est également une personne qui fait du sport, qui s'investit dans son travail ou ses études, qui a des amis et divers groupes d'appartenance, qui fait des expériences, qui apprend, qui se projette dans le temps, etc. Ces différents soi possibles découlent des ressources multiples, accessibles et mobilisées par le résilient.

Le résilient négocie le trouble en s'appuyant autant sur les moyens offerts par l'approche biomédicale (médication, hospitalisation) que par l'approche psychosociale (thérapies, suivi psychologique, travail sur soi). De surcroit, il puise dans différentes sources et construit des solutions de son propre cru (cumulant approches alternatives, spirituelles et philosophiques). Il est certainement le type ayant le plus d'outils dans son sac. S'adaptant à son vécu au fil des crises et s'appropriant divers moyens, il apprend à se connaître et aspire à être stable; il parlera, plus souvent que le résigné ou

l'expert, de son désir d'être heureux. N'étant par contre pas à l'abri de la faillite des divers moyens reconnus comme pouvant l'aider, l'échec des moyens utilisés apporte un sentiment d'être démuné. Il aura l'impression d'avoir tout essayé et il pourra par moment être désespéré de rechuter à nouveau. Dans ce cas, le forum devient un allié où les autres membres sont là pour rappeler au résilient que la rechute est le lot de tous et n'est pas attribuable à la responsabilité individuelle, mais plutôt à la maladie ou au trouble que chacun se doit d'accepter.

Qu'est-ce qui fait que le résilient considère ces ressources multiples par rapport aux autres figures de la typologie? Le risque d'individualiser la capacité à mobiliser les ressources est grand et ne serait pas exact. Selon Kaufmann, c'est d'abord la mixité des appartenances qui permet la multiplication des points de références et donc des possibilités de création de soi variées. Il dresse un lien direct entre l'accès aux ressources et l'ouverture individuelle : « (...) une perspective plus ouverte (parce qu'elle a les moyens de l'être) et curieuse du monde, n'hésite pas à saisir une information nouvelle pour improviser une identification inédite » (Kaufmann, *op. cit.*, p. 210). En ce sens, l'accès aux ressources (de soutien, informationnelles, relationnelles, etc.) constitue une limite effective du dispositif de gestion de la santé mentale. Cet aspect sera élaboré davantage au chapitre suivant.

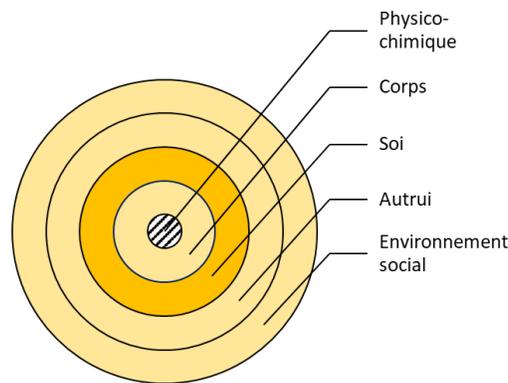
4.4 Le client

Je suis un gars de 44 ans (...) qui a vécu la rupture, la dépression majeure, l'ascension de l'alcoolisme à outrance, la perte d'ambition personnelle et professionnelle, l'évincement de son confort familial, et l'effondrement de sa situation financière et sociale. (...) Après 6 mois entre la thérapie et le centre de réinsertion sociale, tout m'a détruit, et je peux dire que suite à tout ça, je ne me suis pas tellement aidé. Je vois mon psychiatre une fois par mois, je prends mes médicaments, tout me plonge davantage... c'est comme être dans un sable mouvant. (...) Je ne sais plus quoi faire, le temps passe et les problèmes s'empilent et j'aurai beau me dire qu'avec de l'acharnement, du courage, de la persévérance et tout le bon vouloir du monde, ma vie prend une tournure de continuelle « descente aux enfers ». J'ai besoin d'aide, et combien de fois je me suis dit: sois patient, le vent va changer de bord un moment donné...

ou bien : crée les événements mon gars, si tu veux que ça change, y a personne d'autre que toi qui va provoquer le changement... ou bien : ai confiance en la vie, fais du sport, travail, lâche prise un peu de tout et la vie va te donner les outils pour t'offrir la vie normale et un tantinet plus heureuse... mais non! Je suis toujours au même point, et je sens que plus les jours passent, plus les mois passent, plus je sens que ma vie me glisse entre mes doigts et que je me perds dans un tourbillon de «merde» de centre d'aide, de médicaments, d'appel à l'aide sans aide, de passage au découragement à perpétuité (...) en écrivant ces mots, je suis navré de me voir comme ça, comme un moins que rien qui écrit sur un forum, en pleine larme sans savoir qu'est-ce qui lui attend. C'est triste et j'ai jamais vraiment voulu en arriver là. (...) J'aime la vie, mais la vie semble vouloir me punir. Qu'est ce que j'ai fait de si grave pour qu'il m'arrive un tel moment, du surmenage et une rupture et un blackout de dépression majeure, me détruire, et tout se qui s'en est suivi... Je dois payer jusqu'à où pour que la vie me donne ne serait-ce qu'un petit signe d'espoir, qu'elle me signifie que mon temps est venu... que si je me bats, c'est pour bâtir quelque chose de positif et non pas de ramer à contre-courant!!!!!! Et à travers tout ça je ne vous ai pas parlé de mon ex-conjointe et sa gestion de la situation... Bonne journée quand même! Merci de m'avoir lu.

Teinté d'un pragmatisme certain, le client tente d'identifier les causes de son mal et cherche des moyens pour faire cesser la souffrance. Il est dans une logique « problème/solution ». Ciblant les différentes raisons ayant pu mener à son état de souffrance (ruptures ou relations houleuses, situations compliquées au travail, fatigue et idées suicidaires, etc.), il se tourne vers son médecin de famille (ou parfois un psychiatre) afin que ce dernier l'aide à passer au travers cette période ou ces états difficiles. Ce type se démarque par la forte présence du soi, soit comme responsable du problème ou comme victime de la situation. Avec une plus forte présence du rapport à autrui ou à la société dans l'énonciation de la difficulté vécue, il n'y a pas de mise à distance du problème comme c'est le cas chez le résigné, l'expert ou le résilient : le problème et le soi ne font qu'un. Répondant à la norme d'autonomie qui, selon Ehrenberg, engendre des individus accablés par leurs tentatives de répondre aux exigences sociales de performance et de responsabilité, le client est au centre des problèmes de sa vie et se considère comme étant responsable de les affronter; il se culpabilisera de ne pas y arriver (Ehrenberg, 2014).

Figure 4.6 : Niveaux de lecture du problème caractérisant le type client



Pour sa part, le client s'auto-identifie plutôt faiblement au diagnostic reçu. Il aura tendance à mentionner « qu'on lui a dit avoir tel diagnostic » sans pour autant se l'approprier. Bien qu'on retrouve ce type davantage dans le sous-forum des troubles dépressifs, il est également présent chez des individus ayant reçu un diagnostic de trouble bipolaire ou anxieux. Le discours utilisé pour parler de la difficulté vécue prendra davantage la forme d'un « j'ai un (des) problème(s) ». Il aura tendance à décrire les différents aspects de sa vie qui ne vont pas. Les propos du client présentent souvent une grande détresse qui peut être expliquée par une absence de cadre qui permettrait de structurer le vécu. Le client a peu d'assises pour s'appuyer; l'absence d'un cadre apportant un sens clair au vécu de la souffrance le responsabilise et parfois le paralyse.

La prédominance du soi au centre de la manière de lire le problème vécu, ainsi que l'absence de mise à distance du problème amènent le client à se considérer comme l'unique responsable de son malheur (« je suis le problème ») ou encore la victime d'une vie qui ne veut pas de lui (« j'ai des problèmes »). Les propos du client expriment plus souvent des idées suicidaires, sont plus souvent libres de structure et font rarement référence au DSM : expression brute de la souffrance spontanée.

Pour le client, la médication est un moyen parmi d'autres pour tenter de reprendre le contrôle sur sa vie. Plus que tous les autres types, il espère être heureux et est souvent déçu de l'adulte qu'il est devenu. Les problèmes s'accumulent et il cherche sur le forum, ainsi qu'auprès des professionnels de la santé (médecin, psychiatre et intervenants psychosociaux) des solutions pour se remettre de cette déception de soi, se donner l'énergie pour se reconstruire ou tout simplement une pilule miracle qui lui redonnerait espoir en la vie. Le client, qui illustre bien un des aspects de la figure de l'individualisme contemporain chez Ehrenberg, a recours aux traitements médicamenteux afin de soutenir sa capacité d'agir (*Ibid*). Pour Ehrenberg, l'alliage entre la médication psychotrope comme solution et l'absence d'une adhésion au cadrage fourni par le diagnostic de TSM nous met à un risque d'un désastre social qu'il décrit comme étant un « cauchemar ». À travers le « mythe de la drogue parfaite » (visant l'ajustement de l'individu aux exigences sociales), il craint l'émergence de « pharmacohumains » (Ehrenberg, 2008, p. 243). Ehrenberg craint la banalisation et la légitimation de la consommation de psychotropes dans un but de performance sociale. Au-delà de ce mythe, nous constatons par ailleurs une grande souffrance et un doute qui laissent présager que les limites effectives de cette promesse (efficacité questionnée et effets secondaires souvent handicapants) la rendent caduque et nous feraient éviter, possiblement à l'usure, l'émergence d'une société majoritairement constituée de pharmacohumains. Par contre, en attendant, nombreux sont ceux qui s'y risquent justement avec la croyance que la médication pourra régler des problèmes qui ne se limitent pas à des variations physicochimiques.

Enfin, si le résilient permet d'illustrer un aspect des limites effectives du dispositif psychiatrique à travers l'impact de l'accès à des moyens (ressources) variés sur la construction d'une identité polyvalente, le client montre en quoi les limites imaginaires des contraintes sociales ont aussi leur rôle à jouer dans la négociation des limites effectives. En effet, bien que le client ait accès à des moyens variés (qu'il aura tendance

à énumérer comme une série d'échecs), le rapport de sens qu'il entretient avec son expérience est teinté par sa lecture où le « soi responsable » prédomine. Ceci illustre l'importance de comprendre l'envers imaginaire du rapport des individus aux structures sociales dans la mise en lumière des dynamiques propres aux interactions constituant les phénomènes sociaux.

4.5 Le souffrant

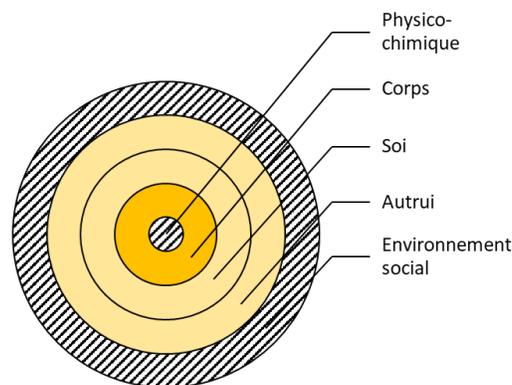
Bonjour à tous et à toute je me présente, je suis une jeune femme de 21 ans anxieuse depuis toujours. En ce moment je me sens mal j'ai peur de devenir folle (schizophrène) ça à commencer il y a 4 mois un matin je me suis réveiller et je me sentais bizarre. J'avais l'impression que quelque chose avait changée sans trop savoir quoi, après cela j'ai eu des pensées irrationnelles des peurs de plus aimer mes proches une impression que tout était bizarre que je ne reconnais rien tout en reconnaissant tout.. Depuis ça va un peu mieux, mais j'ai toujours cette peur d'être folle... Car souvent dans la journée quand je ne fais rien "dans le bus par exemple ou sous la douche ou le soir". Quand je ne suis pas occupée en fait j'ai des pensées qui arrive dans ma tête, des bouts de phrases des mots qui n'ont rien avoir avec ce que je fais au moment la. La nuit également quand je vais me coucher mes pensés se mélange je me fais des dialogues dans la tête avec des gens que j'ai vus dans la journée ça me fait ça quand j'essaye de dormir quand je suis semi réveiller semi-endormi, mais ça m'arrive aussi quand je ne dors pas encore, mais c'est plus rare.. Je me parle également toute seule dans ma tête par exemple quand j'essaye de me rassurer ou quand j'analyse une situation autour de moi en gros je commente ce qui ce passe autour de moi et je me réponds à moi même. Il m'arrive aussi de m'imaginer ce que l'on pourrait me dire à tel ou tel moment et d'imaginer ce que je vais répondre... Bref tout ça me donne l'impression que je deviens tarée. Je précise que mon état ne ce vois pas de l'extérieur qu'en pensez-vous ? Suis-je malade ou juste angoissée ?

Tous les types présentés jusqu'à maintenant présentent une certaine stabilité et une confiance dans l'affirmation de leur identité. S'opposant à ces figures, le souffrant est caractérisé par une forte remise en question de soi et un besoin de sens. Présentant des affects plus intenses (messages plus difficiles à lire et moins structurés) que les trois premières figures, il exprime plus fréquemment, comme le client, un sentiment d'échec et rapporte souvent être démuné face à son vécu. Le souffrant n'a pas reçu de diagnostic

officiel et tente de se comprendre. Il alterne entre une lecture du problème d'abord centrée sur le corps, mais également sur soi, ainsi que vers autrui, afin de tenter d'identifier la source de sa souffrance.

En approfondissant l'analyse, on constate tout de même une différence dans la manière de lire le problème selon le diagnostic auquel il s'auto-identifie et se questionne. Chez le souffrant s'auto-identifiant à un diagnostic de trouble anxieux ou bipolaire, mais également à un diagnostic d'hypocondrie ou de schizophrénie (ce qui est fréquent dans l'énonciation des diagnostics présumés), nous constatons une plus grande place de la lecture centrée sur le corps. Chez le souffrant adhérant davantage à un diagnostic probable de trouble dépressif, la lecture du problème sera davantage teintée par le soi. Cette variation du niveau de lecture illustre les préconceptions relatives aux critères de diagnostics, où les troubles bipolaire et anxieux sont plus souvent décrits à travers des symptômes et manifestations du corps associés à la présence même de ces troubles. Par ailleurs, le souffrant se démarque des autres types, qui présentent aussi une adhésion forte, de par l'absence d'un niveau de lecture physicochimique. Ceci peut être lié au fait qu'il n'est pas officiellement à l'intérieur du dispositif de diagnostic et n'a pas encore accès aux moyens médicaux.

Figure 4.7 : Niveaux de lecture du problème caractérisant le type souffrant



Le souffrant expose, à la différence du client qui présente une adhésion faible, une adhésion au diagnostic (présumé) que nous qualifions de modérée à forte. Comme pour le client, l'absence de cadre se fait sentir. Ses propos sont non structurés, souffrants et bruts. Par contre, dans le cas du souffrant, on nomme le besoin de cadrage et on demande une validation du diagnostic présumé. L'absence de réponses le pousse à rechercher du sens dans le discours dominant.

Kaufmann parle de l'importance des cadres identitaires et de l'impact d'une absence de cadre en affirmant que :

Les cadres de socialisation confèrent la tranquillité et la sécurité ontologique, voire l'estime de soi (...). Les ressources, elles (...) alimentent le processus identitaire. Lorsqu'elles sont reliées à un adossement institutionnel, l'inventivité de soi est étroitement canalisée, et le processus identitaire fabrique surtout de l'assurance psychologique. Lorsqu'elles sont privées d'institutions au contraire, le processus identitaire, trop alimenté par ces ressources flottantes, peut s'emballer, exacerbant la créativité imaginaire et l'excitation émotionnelle, sans toujours beaucoup de résultats tangibles, provoquant déstabilisation, fatigue mentale, et atteintes paradoxales à l'estime de soi (Kaufmann, *op. cit.*, p. 270).

On constate, chez le souffrant et le client, cette excitation émotionnelle sous forme très négative qui illustre l'absence d'une « tranquillité et de sécurité ontologique » qui serait apportée par le diagnostic comme cadre de l'expérience. On retrouve par ailleurs ce sentiment de sécurité identitaire dans les autres types selon différentes intensités.

Le souffrant a tendance à exposer son vécu et ses hypothèses diagnostiques afin de faire valider ses impressions auprès des autres membres du forum. S'exprimant à travers des interrogations identitaires non fixées, il affirme tout de même, avec une certaine assurance, une auto-identification à l'un ou l'autre des diagnostics de TSM. On peut présumer que les descriptions détaillées marquées d'une intensité certaine font

partie d'un processus de démonstration visant la validation de l'expérience vécue. Cependant, elles constituent, dans un même élan, le narratif visant à structurer une compréhension de soi et les actions qui en découleront. Ces longues descriptions alternent entre un cadrage de l'expérience ayant à la fois recours aux critères du DSM et à une forme personnalisée d'exposition du problème. Les souffrants sont démunis et veulent savoir! Ce besoin de sens est parfois si grand, qu'il prendra plus de place que le désir de se sentir bien. Le désir de savoir « que suis-je? » devient une part importante de l'angoisse qui taraude les souffrants.

Le souffrant veut certainement arrêter de souffrir, mais veut surtout savoir quelle forme a la souffrance exprimée. Si d'une part il exprime le désir d'être heureux et d'atteindre les buts fixés jadis (avant la crise), une grande part de la souffrance est constituée d'un manque de sens, d'un sentiment d'échec de vie, d'une perte d'espoir envers les moyens possibles pour s'en sortir et surtout d'un manque criant de reconnaissance et de compréhension de la part des cercles relationnels (proches, amis, collègues, employeurs, société, etc.).

Le forum est pour plusieurs le lieu où l'on s'exprime pour une première fois. Pour plusieurs, savoir à « quoi » correspond la souffrance permettrait de faire sens de cette expérience sans signification apparente. Pour certains, le recours éventuel à la psychiatrie ou à la médication est entrevu comme la dernière solution non utilisée et est bercé de grands espoirs. Pour d'autres, le besoin est de faire entendre cette souffrance qui se présente sous forme de crise au moment de rédiger le message sur le forum.

Lorsqu'il y a absence de cadre (chez le souffrant et le client), on retrouve davantage de cris du cœur, d'appels à l'aide et même d'annonces de passage à l'acte imminent. Quand il est question de crise suicidaire, le souffrant ne parle plus de diagnostic, de

traitement, de moyens, ni d'espoir. Il veut que ça cesse et déverse son désespoir dans des messages adressés aux membres du forum identifiés comme étant en mesure de comprendre et de répondre à l'appel.⁵

4.6 Le distancié

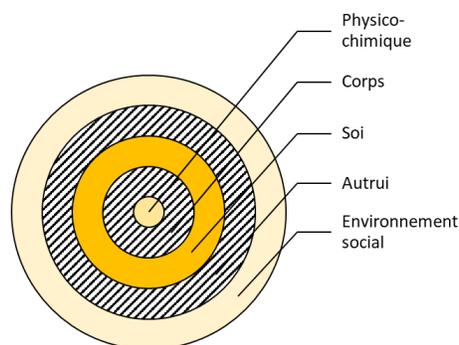
J'ai arrêté depuis 1 an mes médicaments. Ça allait super bien. J'ai donc arrêté abilify 10 mg et zoloft 100 mg je prends encore rivotril à l'occasion pour dormir ou calmer mes crises de panique. Donc je travaille depuis 1 an sans ça et ça va relativement bien pas de grosse dépression ou de grosse manie. Sauf que là j'ai beaucoup de stress, je me sens un peu déprimée et ça me fait peur de retomber surtout que j'ai rien dit à mon médecin et mon psychiatre. J'allais quand même acheter mes médicaments que je mettais aux oubliettes en arrivant vu que j'ai arrêté en oubliant mes médicaments au début à cause de gros changements déménagement, etc. jusqu'à ne plus les prendre du tout sans d'inconvénients même je me sentais mieux sauf quelques crises de panique que j'avais déjà. Ce qui m'inquiète là c'est ce que si je retombe plus bas qu'une déprime passagère à cause de stress ben je peux pas recommencer ma médication comme ça. Pensez-vous que si j'avoue tout à un docteur il va m'enfermer en psychiatrie, car je peux pas me permettre de perdre mon emploi et j'ai ma fille à nourrir. J'ai vraiment honte d'avoir tout arrêté, mais malgré le petit down je me sens pas en grosse déprime pas d'idées de suicide, etc.. et depuis 1 an pas de gros up and down je trouve ça bizarre peut être un faux diagnostic qu'en pensez-vous? Merci de prendre le temps de me lire et me répondre.

Un dernier profil, bien qu'il soit peu fréquent, émerge de l'analyse : le distancié. Affirmant parfois en doutant, parfois avec force : « je ne suis pas malade », le distancié expliquera son parcours l'ayant mené à la découverte de son « vrai problème » à l'origine du « mauvais diagnostic » de TSM reçu. La distanciation au dispositif définissant la souffrance vécue selon la perspective psychiatrique dépasse la simple

⁵ Sans avoir analysé les réponses à ces messages, nous nous sommes assurée que des réponses avaient été apportées à ces crises suicidaires au fil des échanges entre les membres, ce sans quoi nous aurions signalé les messages aux responsables du forum qui assurent une supervision constante du site afin de répondre à ces appels à l'aide.

identification de causes nouvelles; elle apporte un soulagement et libère la personne de l'emprise du cadre apporté jadis par le diagnostic de TSM. Ne changeant en rien l'expérience vécue, la nouvelle lecture du problème focalisera davantage sur les causes physicochimiques liées à de la maladie physique (déséquilibre hormonal-contraception, thyroïde, etc.) pouvant désormais réexpliquer l'expérience psychiatrique par une physiologie « réellement » défaillante. Le distancié aura tendance à se doter de la mission d'informer les autres membres du forum en insinuant qu'ils peuvent être aussi dans cette situation où un mauvais diagnostic aurait pu être posé. Le distancié se positionnera, par moment, comme un « soi fort », déçu du fonctionnement du système de santé et affirmera la nouvelle lecture de sa situation comme faisant enfin du sens.

Figure 4.8 : Niveaux de lecture du problème caractérisant le type distancié



Comme chez le souffrant, le distancié veut être validé. Bien qu'il affirmera un rejet du diagnostic et des moyens proposés, le doute n'est jamais complètement estompé. Si le recours au forum pour exprimer son rejet fait émerger un sous-texte exprimant du même coup un besoin de validation (un rejet complet se ferait par la mise à distance complète du dispositif), le distancié maintient tout de même une part d'auto-identification aux membres du forum et à l'expérience commune de ce cadrage par la psychiatrie. Nous qualifions donc l'adhésion de faible puisqu'une identification

demeure entre la personne et les membres du forum. De plus, si le distancié occupe parfois le rôle de « celui qui sait et qui veut informer les autres de la possible supercherie », son discours est plus souvent teinté d'un doute et d'un respect pour la « croyance » des autres à l'égard du discours dominant. Ceci illustre un certain respect des normes d'interactions propres au contexte du forum où chacun s'assure d'user d'une attitude discursive relativement conformiste au discours dominant structurant implicitement les échanges du forum.

Lorsqu'on recentre l'analyse du discours du distancié sur son rapport à son expérience, on constate que les propos exprimés sont ceux où l'on retrouve le plus de messages teintés d'une attitude positive et même très positive. Contrairement au client et au souffrant, le distancié n'est pas dans une absence de cadre, mais se situe plutôt à l'intérieur d'un autre dispositif cadrant son expérience. Il présente donc une « sécurité ontologique » plus forte et structurée. De plus, le distancié a davantage la capacité d'entrevoir l'espoir et de la nommer. Par contre, même s'il affirme ne pas vivre les rechutes annoncées par le discours dominant sur les risques de la cessation d'un traitement, la crainte de la rechute perdure. Questionnant le recours à la médication psychotrope et son parcours dans les services de soins en santé mentale, le distancié exprime à la fois le désir de se libérer du dispositif psychiatrique, mais craint du même coup l'échec de l'envol. Enfin, on constate chez le distancié un changement de perspective revisitant davantage la définition de soi que la difficulté vécue. Le passé ne change pas, seule la lecture du problème est transformée et ouvre un nouveau champ de solutions possibles.

Les deux derniers types présentés illustrent les contours du dispositif. Le souffrant, qui se trouve à l'extérieur des limites effectives du dispositif, se réfère au discours dominant pour identifier les ressources considérées comme étant les seules pouvant lui être utiles, voire les seules légitimes. Il n'entrevoit pas autre chose que le dispositif, il

a besoin des réponses et se tourne vers ce qui est connu. Pour sa part, le distancié rejette le dispositif; il veut s'en libérer, mais ne le fait pas facilement. Ces deux figures, qui sont les moins fréquentes dans le corpus étudié, ne sont pas (ou ne sont plus, dans le cas du distancié) soumises aux limites effectives du dispositif; elles en négocient plutôt les limites imaginaires.

La typologie illustre qu'au-delà d'un diagnostic, plusieurs manières d'agir existent. Dans sa forme dominante, le discours sur les diagnostics de TSM présente plutôt les diagnostics comme étant des modalités uniques d'un type d'attitude; c'est le cumul des diagnostics qui permet de présenter la variabilité des différentes façons d'être déviant ou pathologique en rapport à un idéal de santé chez un même individu. Ce qui pose problème dans ce type de catégorisations des écarts à la norme, c'est qu'on tient rarement compte de la variabilité à l'intérieur d'une même modalité, d'un même diagnostic. Dans la pratique, nombreux affirmeront (professionnels de la santé, intervenants, personnes touchées et groupes de support) qu'il y a toutes sortes de façons d'être bipolaire ou d'être dépressif. Par contre, on expliquera cela plus souvent (en compartimentant la personne) par la portion de l'individu correspondant à sa personnalité. Le point de référence (décrit et documenté) demeure une seule et même modalité : le diagnostic. Pourtant, au fil de notre étude, il nous apparaît une tout autre réalité. En considérant l'individu comme un être total non compartimenté par ses diagnostics ou par un scindement de sa personnalité et de son corps, il est possible de voir émerger des attitudes qui se répartissent différemment dans l'échantillon étudié.

Otero traite de la catégorisation du vécu et enjoint les sociologues à « problématiser ces grammaires comme des instances arbitraires (conditions historiques de possibilités qui se transforment) et non comme des ordres fondamentaux (conditions apodictiques inaltérables) » (Otero dans Roy, Namian, et Grimard, 2018, p. 6). Les divers types de rapport au diagnostic illustrent bien ce qui est entendu par grammaires arbitraires,

historiques et mouvantes, servant à cadrer l'expérience humaine. Le tableau 4.1 permet d'illustrer la synthèse des rapports variés au diagnostic et les différentes manières d'être qui en découlent.

Tableau 4.1 : Synthèse de l'analyse du corpus

| Force d'adhésion | Type d'appropriation de la catégorie | Type de discours | Type d'adaptation de Merton | Buts caractéristiques du type | Moyens caractéristiques du type |
|------------------|--------------------------------------|---|-----------------------------|----------------------------------|--|
| Forte | Le résigné (i+, a-) | « Je suis malade » | Conformiste | Être aidé Être compris | App. biomédicale |
| Forte | L'expert (i+, a+) | « Je connais ma maladie » | Conformiste | Être stable Se comprendre | App. biomédicale |
| Modérée | Le résilient (i++, a++) | « J'ai un trouble » | Innovant | Être stable Être compris | App. Biomédicale, alternatives et spirituelles |
| Modérée à forte | Le souffrant (i?, a?) | « Que suis-je? » | Conformiste | Se comprendre Être heureux | App. Biomédicale, alternatives et spirituelles |
| Légère | Le client (i-, a+) | « J'ai un (des) problème(s) » | Ritualisme | Être stable Être heureux | App. Biomédicale, alternatives et spirituelles |
| Légère | Le distancié (i-, a-) | « Je ne suis pas malade » | Rébellion | Se comprendre Être heureux | App. alternatives et spirituelles |
| Rejet | L'émancipé (i autres, a autres) | « C'est fou la vie, faut pas en faire une maladie » | Évasion | Aider les autres Être heureux | App. alternatives et spirituelles |

*où : i = auto-identification au dispositif dominant, a = action du soi à l'intérieur du cadre de référence.

Dans le tableau précédent, on suppose un type n'ayant pu émerger de nos analyses : l'émancipé. Notre implication auprès de différents organismes communautaires en santé mentale, à travers le Mouvement Jeunes et Santé Mentale (dont le slogan est « C'est fou la vie, faut pas en faire une maladie »), nous a permis d'observer informellement la présence de ce type où les auto-identifications et les modes d'adaptation ne se réfèrent plus au discours dominant, si ce n'est qu'ils se forment en réaction à ce discours. L'émancipé se reconstruit sous la forme d'un nouveau registre de sens qui vise à se fonder sur des bases où la reconnaissance des déterminants sociaux et des limites de la société occidentale actuelles est au cœur de la manière de lire le

problème vécu. Il serait intéressant d'approfondir les connaissances sur ce type dans des études ultérieures. Nous n'en dirons pas plus dans le présent mémoire.

CHAPITRE V

CE QUI SE DESSINE AU-DELÀ DU DIAGNOSTIC

La typologie de l'appropriation du diagnostic, à travers la possibilité même de sa construction, nous permet de faire un premier constat : plusieurs profils types est indicatif de plusieurs manières d'agir possibles. Qu'on rencontre des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble bipolaire qui cessent la médication sans vivre de rechute ou des personnes qui considèrent différents problèmes de la vie quotidienne comme découlant des symptômes de leur maladie, le rapport au diagnostic de TSM et aux notions de « maladie », de « trouble », de « problème », de « chronicité », de « fondements biologiques » se présente comme étant complexe. De façon générale, le dispositif de gestion de la santé mentale n'est pas vécu comme une trajectoire prévisible, comme l'affirment les porteurs de certains discours réducteurs. Il n'est pas non plus compréhensible à travers les seules limites effectives qui lui sont propres. Par l'exemple du diagnostic de TSM, il est également éprouvé via les diverses limites imaginaires construites de façons complexes par les interactions individuelles et la variété des agirs possibles. Cette idée sera approfondie au cours du présent chapitre.

La présence du doute exprimé à l'égard du modèle psychiatrique témoigne, chez les cas qui constituent notre corpus, d'expériences qui sortent du cadre des limites effectives attendues et annoncées par le discours dominant. En effet, le doute est présent dans toutes les figures de la typologie et se distingue selon les formes de l'adhésion, tel que nous l'avons illustré au cours du chapitre précédent. De manière

globale, les membres du forum de discussion sont nombreux à exprimer des questionnements sur les informations reçues par les professionnels de la santé. Ils sont nombreux à trouver que les informations sont incomplètes ou contradictoires lorsqu'elles sont comparées à l'expérience vécue. Le manque d'informations décrié par les membres du forum (malgré ce qui leur est mentionné par les professionnels de la santé et ce qui est disponible sur le Web), le désir de comprendre l'écart entre ce qui est vécu et ce qui est attendu, ainsi que la crainte d'une rechute qui ne survient pas dans certains cas, mènent au doute à l'égard du dispositif psychiatrique. De plus, le doute illustre des moments d'ébranlement de la croyance envers les limites effectives du discours dominant. D'ailleurs, le forum semble être un lieu privilégié pour valider l'information sur les diagnostics, le traitement prescrit, les effets secondaires possibles et sur les symptômes (ce qui appartient au diagnostic versus ce qui appartient au caractère de la personne). Le doute constitue donc un axe transversal de l'expérience psychiatrique qui ne doit pas être négligé. Il illustre l'expérience vécue et sa confrontation au dispositif qui fait émerger ses limites qui ne sont au fond pas si effectives.

Afin d'illustrer les différentes (croyances) limites imaginaires du dispositif de diagnostic psychiatrique, nous avons approfondi les différentes formes identitaires de l'individu ayant des problèmes de santé mentale en basant notre interprétation sur la typologie présentée précédemment. En nous référant à la théorie de l'identité de Jean-Claude Kaufmann (Kaufmann, 2004), nous avons illustré les contours de chacun des types d'appropriation du diagnostic, ainsi que les implications propres aux limites imaginaires de chacun d'eux. Comme Martuccelli, Kaufmann attribue de l'importance aux limites imaginées du social. Dans son cas, il traite de l'importance de la place des croyances sur soi dans la construction et la délimitation de l'identité individuelle :

L'identité est ce par quoi l'individu se perçoit et tente de se construire, contre les assignations diverses qui tendent à le contraindre de jouer des

partitions imposées. Elle est une interprétation subjective des données sociales de l'individu, se manifestant par ailleurs souvent sous la forme d'un décalage (Kaufmann, *op. cit.*, p. 99).

Dans le cas qui nous concerne, la typologie de l'appropriation du diagnostic de TSM, à travers les diverses « interprétations subjectives » illustrant ses limites imaginaires, présente différentes formes du décalage au dispositif de la gestion de la santé mentale.

Au fil des témoignages, on constate que certains individus sont davantage dans un rapport de crainte face au discours sur les rechutes que dans l'expérience réelle de ladite rechute. À un point tel que lorsque la rechute n'advient pas (après un arrêt de médication surtout, mais aussi après une distanciation du psychologue et de la thérapie), les individus se mettent plutôt à douter du diagnostic reçu. Selon Martuccelli « les individus et les collectifs agissent à partir de limites de la réalité qui, supposées être indépassables, sont transgressées dans les faits sans que cela n'amène à une modification ou à un abandon de la croyance de leur pouvoir de contrainte (Martuccelli, 2015, p. 103) ». L'imaginaire de la contrainte occupe donc une place peu facilement ébranlable. L'individu doutera d'abord de son expérience plutôt que de douter du discours dominant.

D'ailleurs, la « maladie » sans traitement n'est pas aisément concevable. Au cours des analyses, une image devient de plus en plus présente : celle du « malade mental chronique ». D'abord, bien que les nombreux témoignages de souffrance soient de toutes sortes et passablement troublants, nous avons davantage l'impression de lire la « souffrance ordinaire » de la population générale. On retrouve peu, même très peu, de récits où le délire et la psychose ont emporté les personnes ou encore dans lesquels des comportements hors normes sont advenus; dans ces rares cas, les membres avaient plutôt tendance à les expliquer par un passé traumatique d'abus, de consommation ou de détresse sociale. Le corpus étudié se situe plutôt dans le registre de l'angoisse

humaine d'individus devant faire fonctionner leur vie sans trop savoir comment y parvenir.

Malgré tout, les individus « psychiatisés » semblent avoir comme point de référence la figure du « cas extrême ». Le discours dominant mettant en vedette la figure du « vrai » malade pour qui le traitement est nécessaire à la stabilité, tels le diabétique ou le cancéreux, devient le point de comparaison pour se comprendre, accepter le diagnostic et le traitement, ainsi que pour envisager son propre parcours et les actions à entreprendre. La crainte de soi et la crainte de la rechute sont si présentes dans les propos des personnes qu'on ne peut que voir émerger cette figure du cas extrême qui fait office de norme pour les individus diagnostiqués qui se considèrent comme malades. Cette croyance, prenant la forme d'une peur de soi justifiée par le diagnostic reçu, fait certainement office de limites imaginaires orientant les actions des personnes adhérant fortement au diagnostic de trouble de santé mentale.

La population étudiée n'est pas constituée de cas de traitement ou de garde forcée. Elle n'est pas celle de personnes en situation d'itinérance. Elle n'en est pas une qui vit les contraintes effectives et évidentes qu'on retrouve sous forme de loi ou de règlement de l'institution psychiatrique ou pénale. Elle en est une qui est davantage contrainte par la norme et l'idée de normalité. Elle est une population majoritairement volontaire à l'égard des soins de santé offerts : face à ce qu'elle considère normal, elle s'observe et se juge comme anormal. Elle va d'elle-même chercher les soins et est très souvent surprise de constater que ses proches la considèrent comme tout à fait normale. On *demande* d'être reconnu comme anormal. Nous n'avons donc pas affaire à un groupe homogène qui serait uniquement stigmatisé à cause de comportements ou agissements hors normes. Très peu de témoignages vont dans ce sens.

En effet, on y retrouve fréquemment des individus qui se sentent anormaux et qui tentent de faire valoir ce sentiment auprès des leurs. La contrainte n'est donc pas effectivement vécue comme une loi ou une structure; elle est davantage intégrée sous forme de normes qu'on n'atteint pas pour soi-même. D'une part, on souffre et on se sent étranger à soi et, d'autre part, on souffre de ne pas être reconnu comme tel par autrui. Ce qui délimite l'action individuelle, dans ce cas, se rapporte davantage à la manière de se définir soi-même par rapport à ce qui est normal ou non. Ceci advient dans un contexte où la prédominance du discours psychiatrique sur « ce qu'est l'être humain » est des plus accessible et amène une grande partie de la population à se positionner face à lui.

La souffrance psychique attribuable à l'expérience humaine semble être de plus en plus étrangère à ce qui pourrait faire sens dans une vision de l'être humain complexe et imparfait, mais se vit comme un dysfonctionnement incompréhensible dans une culture où le corps « machine » et « organisme » décrit par Otero (Otero, 2015, p. 83) (et présenté précédemment dans le chapitre 2) aspire à être parfait, fonctionnel, réparé. Kaufmann dit de la culture qu'elle fournit les ressources identitaires aux individus (Kaufmann, *op. cit.*, p. 214). Dans les sociétés occidentales, la culture du « corps organisme » prend de plus en plus de place comme ressource identitaire; ce qui transparait dans les propos individuels et le discours populaire (échanges quotidiens, réseaux sociaux, médias, etc.). Le rapport à soi, à ses « trop » et ses « trop peu », s'en trouve jugé pas seulement anormal, diversifié ou peu fréquent, mais bien comme pathologique et à rétablir. Les individus intègrent ainsi le devoir d'être représentatifs de la moyenne à défaut de s'auto-identifier comme « malades » et à risque de voir leur monde s'écrouler s'ils ne prennent pas rapidement un traitement.

Cette conception de l'être engendre chez plusieurs une impression que les pensées spontanées ou les émotions indomptables ne font pas partie de soi, puisqu'elles ne

correspondent pas à la vision de l'être « machine rationnelle » qui forge la vision de l'individualité contemporaine. Cet espace intérieur et invisible, pouvant seulement être raconté, fait difficilement sens pour les proches, avec qui les personnes rapportent souvent devoir « se battre » pour se faire reconnaître et faire reconnaître la détresse qu'ils vivent face à cette grande souffrance qui les dépasse. En ce sens, les proches constituent une limite effective non négligeable dans la formation identitaire des individus se définissant en rapport au discours dominant de la psychiatrie. Cette zone de confrontation illustre l'opposition entre la réduction phénoménologique propre au dispositif psychiatrique et la complexité du vécu au quotidien dans l'interaction avec autrui.

Dans un autre ordre d'idées, l'information sur les critères de diagnostics et sur les diverses connaissances portant sur le champ de la psychiatrie et de la psychologie, qui est facilement accessible sur Internet et à travers les campagnes de sensibilisation, semble transformer le rapport des individus aux professionnels de la santé et à leur monopole sur l'expertise « psy ». Dans les différents messages analysés, nous retrouvons des thèmes tels que le besoin de connaissance de soi, le désir de se comprendre, le sentiment d'anormalité par rapport aux autres, la reconnaissance de soi (ou non) dans les informations sur les diagnostics de TSM de plus en plus accessibles à la population, etc. Dans ce contexte, le processus d'auto-identification se fait, et ce, peu importe l'avis du médecin. Quand la personne se reconnaît dans le diagnostic et que celui-ci répond à l'image qu'elle a d'elle-même et à son expérience vécue, on retrouvera une adhésion conforme au verdict du médecin. Dans le cas contraire, peu importe l'avis du médecin, la personne doutera et croira avoir reçu un mauvais diagnostic. Elle adhérera plutôt à ce qu'elle ressent comme étant plus cohérent avec ses impressions. Un tel rapport au discours dominant et aux messages portés par les professionnels de la santé, illustre une transformation du rapport à l'expertise « psy » et de sa légitimité.

Avec le développement de l'accès à l'information sur la psychiatrie, la psychologie et les troubles de santé mentale, les individus peuvent désormais juger par eux-mêmes et relativiser les propos du professionnel de la santé. L'information sur Internet permet aux personnes de se sentir en situation de pouvoir face aux « vrais experts » de par leur impression de posséder les mêmes connaissances qu'eux. Dans *L'archéologie du savoir* Foucault affirmait que « la parole médicale ne peut pas venir de n'importe qui; sa valeur, son efficacité, ses pouvoirs thérapeutiques eux-mêmes, et d'une façon générale son existence comme parole médicale ne sont pas dissociables du personnage statutairement défini ». Il établit un lien entre les transformations du statut et des rôles du médecin au cours de l'histoire des sociétés et l'évolution des moyens techniques. Ces derniers étant constitutifs des changements de pratiques et des discours sur celles-ci. Selon cette logique, il semble ici que les changements technologiques relatifs à l'accès à l'information de masse sur Internet aient apporté une modification des rôles et des pouvoirs constituant la relation patient-médecin.

Que ce soit à travers le recours à des tests d'auto-diagnostic, à la recherche d'informations suite à la réception d'un diagnostic ou au magasinage d'un traitement médicamenteux, Internet est de plus en plus utilisé par les patients devenant de nouveaux experts critiques face aux professionnels de la santé. Ils peuvent, grâce à l'accès au Web, désormais posséder des connaissances spécialisées (même si variables, très possiblement partielles et commanditées par des groupes d'intérêts) et se présenter face au médecin en exposant et demandant tel diagnostic ou tel traitement : d'expert à expert. Cette transformation dans la façon de consommer l'information « psy » « en ligne », nous paraît directement liée à l'omniprésence du doute, du besoin d'informations et de la difficulté d'accès aux réponses. Celle-ci engendre de nouvelles manières de se comprendre et de juger l'acte diagnostique ainsi que la pertinence des traitements proposés. D'ailleurs, les membres du forum sont nombreux à se questionner à l'égard des choix à faire, mentionnent un besoin de sens et se plaignent de la

confrontation aux « faits » multiples et contradictoires fournis au nom de l'approche dominante actuelle.

Nos analyses nous amènent à avancer un troisième constat : le diagnostic encadre et trop ou trop peu d'encadrement limite l'individu. Le diagnostic enjoint à une manière forte de lire la réalité vécue. Il porte avec lui le discours dominant face auquel le conformisme (illustré par la figure du résigné qui est majoritaire) amène les individus à restreindre leur capacité d'action autonome et les rend dépendants d'un certain type de moyens. Ce qui délimite du même coup ce qu'ils espèrent pour eux-mêmes et pour leur avenir. Malgré tout, les différentes façons de se positionner face à cette force dominante démontrent la variabilité des agirs possibles et illustrent une réalité beaucoup plus complexe que ce que la réduction du phénomène nous permet de saisir.

À l'inverse, une absence de cadre à travers la non-identification au diagnostic, ou lorsque celui-ci est présumé sans être posé, laisse les individus dans un désert identitaire où l'absence de sens à la souffrance écrase les individus et les paralyse. Que ce soit par une surresponsabilisation donnant aux individus l'impression qu'ils sont les seuls responsables de la difficulté ou par un sentiment d'être démuné engendré par un manque de réponses, l'absence de structure explicative ne convient pas à tous. Si pour certains la conformité au discours dominant de la psychiatrie apporte des réponses leur permettant de mieux vivre et de mieux fonctionner, l'invisibilité des discours plus complexes pouvant expliquer la souffrance humaine semble nuire à d'autres. L'intégration des aspects sociaux, relationnels, existentiels et spirituels dans le discours public favoriserait certainement les individus n'adhérant pas à la seule explication biomédicale.

De manière générale, la réalité décrite est complexe et multiforme, mais l'on se plait, dans le but de maintenir l'ordre et la « sécurité ontologique » de l'être et du social, à

réduire les phénomènes complexes, et ce, jusqu'à la réification des réductions. Comme l'affirme Otero :

si les utopies consolent (la famille idéale, la société harmonieuse, la sexualité libérée, l'humanité authentique, la santé mentale, la fin des contractions, etc.), c'est parce qu'elles sont en connivence implicite avec l'espace d'ordre, voire contribuent à le rendre supportable. Si les hétérotopies inquiètent (...), c'est parce qu'elles laissent scintiller des fragments d'ordres alternatifs qui sont bien réels, inquiétants et nullement chimériques (Otero dans Roy, Namian, et Grimard, *op. cit.*, p. 6).

Nos résultats nous amènent, par ailleurs, à constater que la réduction phénoménologique, de par l'adhésion des individus à ses limites imaginaires, engendre des attitudes et des actions qui sont limitantes et aliénantes. Afin de favoriser l'émancipation de ces contraintes sociales imaginaires propres au dispositif psychiatrique dominant, d'autres approches devraient être exposées et surtout d'autres ressources, pouvant répondre à la diversité présentée ici, devraient être rendues accessibles aux individus. Puisque les ressources disponibles influencent la manière de lire le réel et d'agir, et que les formes identitaires les plus émancipées sont celles où l'on retrouve des auto-identifications et adhésions multiples, il faut s'ouvrir à la complexité du réel. Les individus adhérant faiblement à l'approche dominante autant que ceux qui y adhèrent fortement, pourraient ainsi jouir d'une plus grande liberté de moyens qui favoriserait l'autodétermination et l'élargissement du champ des agirs possibles, et ce, à travers l'accès à des moyens et des discours illustrant ces « ordres alternatifs ». Ce qui est évident, c'est qu'ils le réclament implicitement à travers l'omniprésence des demandes d'informations, de sens et de compréhension de la proposition psychiatrique, qui, pour plusieurs est en décalage avec l'expérience effective de la vie sociale. Son intériorisation ne se fait pas facilement et, au fil d'un parcours continu, se doit d'être revalidée étant donné l'écart entre l'adhésion aux limites imaginaires (« il faut consulter son médecin de famille en cas de souffrance psychique », « les pilules rétablissent », etc.) et les effets réels de l'adhésion au modèle

biomédical (« les résultats sont longs à obtenir », « peu significatifs et non sans effets secondaires : physiques, mais aussi identitaires »).

Les limites imaginaires, dans leur rapport aux limites effectives, ne sont pas éloignées des contraintes réelles. Elles s’y réfèrent, mais sous différentes formes explicatives variant selon les parcours individuels. Les différents rapports au diagnostic de TSM (limites imaginaires) sont donc liés à l’offre de service en santé mentale (limites effectives). Ces ressources sont au cœur de la construction de l’identité des personnes qui sont confrontées à ce dispositif.

Suite à notre étude, il nous paraît important d’agir sur deux plans afin de ralentir cette tendance sociale qui conduit de plus en plus d’individus à se considérer comme « malades ». Nous recommandons donc de :

- *Diversifier les moyens* offerts à la population sans les réduire à l’approche biomédicale. Étant donné que les moyens de gestion de la santé mentale participent à la construction sociale de ressources identitaires qui ne sont pas sans impacts sur les individus, il faut réfléchir à l’élargissement de l’offre de service et multiplier les approches à privilégier, et ce, en dehors du seul cadrage biomédical.
- *Diversifier les discours* sur ce qu’est avoir un diagnostic de TSM et présenter, dans les échanges publics sur le sujet, davantage de témoignages et de parcours illustrant la complexité du vécu des personnes diagnostiquées. Et parallèlement, rendre visibles d’autres manières de nommer, de vivre et de dépasser la souffrance attribuable aux différents diagnostics de TSM.

L’État a un rôle à jouer dans l’émancipation des individus qui se résignent à être fonctionnels sans espérer plus pour eux-mêmes ou, à l’opposé, qui sont écrasés par le poids de la responsabilité d’affronter seuls les difficultés vécues. Enfin, complexifier

le discours sur la souffrance au-delà de l'énumération de critères de diagnostics négatifs doit passer par un questionnement plus vaste sur ce que sont, entre autres, les émotions, les traumas, les difficultés qu'ont les humains à se comprendre et à comprendre les autres, le manque d'ouverture face aux différences, etc. Il serait rafraichissant d'entendre parler davantage de sensibilités différentes, de rapports au monde variés, de réactions fortes et signifiantes, de souffrances profondes qui sont le propre de l'être humain lorsqu'il ressent qu'une situation ne lui convient pas, et surtout, d'acceptation des diversités d'être.

CONCLUSION

Notre réflexion avait pour point de départ les effets complexes du diagnostic de TSM sur l'expérience vécue des individus diagnostiqués. Cependant, il semble que le rapport à l'expérience (connaissance, sens de soi et expériences passées) dicte davantage l'adhésion (type et force) que le contraire. La construction de soi précède l'intégration et l'adhésion. Quels types d'expérience transforment le sens donné et l'intégration de nouveaux sens de soi? Martuccelli parlera de choc avec la réalité (Martuccelli, 2015, p. 104-105). Le diagnostic, à travers la manière de lire le réel qu'il propose, amène les individus à vivre une série de chocs envers la résistance de la réalité qui découlent de la négociation entre le sens qu'il fournit (limites imaginaires) et l'expérience des limites effectives. L'attrait pour le diagnostic, comme pour toutes autres catégories servant à définir l'individu, est lié au besoin de sens qui sert à consolider le cadrage identitaire nécessaire à l'action individuelle. Sans pour autant répondre si bien à ce besoin (manque d'informations, prédominance du doute malgré l'adhésion), il répond actuellement à un besoin d'identification des individus des sociétés occidentales contemporaines. Le diagnostic est plus qu'un outil technique ou administratif, il contribue à cadrer l'identité. Enfin, comme l'illustrent nos analyses : trop ou trop peu d'encadrement limite la capacité d'action. Rendre accessibles des approches et des discours variés favoriserait alors l'émergence de postures identitaires multiples qui ne soient ni totalitaires ni écrasées sous le poids de la responsabilité de faire fonctionner sa vie.

La population étudiée se positionne par rapport au discours dominant qui prône un regard biomédical de la santé mentale. Par contre, on peut supposer que la même étude,

mais faite auprès d'une population sensibilisée à un discours davantage alternatif, aurait possiblement fait émerger des discours différents, bien que certainement minoritaires. De plus, les analyses portent sur des propos écrits qui ne peuvent être questionnés, reformulés ou approfondis auprès de leurs auteurs. Il faut garder en tête le contexte de la source de données et s'imaginer que si nous avions fait des entretiens en face à face sur ces mêmes dimensions (auto-identification, manière de lire le problème et de s'adapter à l'expérience), d'autres éléments auraient pu être exprimés. Ce que nous avons présenté ici est davantage l'analyse de discours spontanés des personnes qui s'expriment librement sur ce qui les fait souffrir.

Dans le cadre de travaux ultérieurs, il serait intéressant d'explorer d'autres cercles de vie des individus afin d'approfondir ce qui fait varier l'adhésion, l'accès aux moyens, l'accès à l'information et aux connaissances sur les moyens ou encore le niveau de reconnaissance de soi dans les informations reçues. De plus, d'autres variables seraient intéressantes à étudier : les variations selon l'âge et le genre, ainsi que la façon de concevoir le « faire »⁶ et les formes de l' « autocapacitisme » qui émergent de la lecture du corpus. Celles-ci auraient exigé un traitement trop en profondeur pour le présent exercice.

Au terme de cette étude, il nous est tout de même possible d'avancer que l'hégémonie du modèle biomédical, de par un discours simplifié et un monopole des moyens propres à son approche dans l'offre de service en santé mentale, contraint de façon effective les individus. Bien qu'une minorité d'entre eux présentent différentes manières d'agir, la majorité présente un certain conformisme au dispositif offert. Il nous amène à constater

⁶ À l'aide du logiciel Nvivo, nous avons produit un nuage de mots illustrant la fréquence des termes utilisés. Le mot « faire » est celui qui apparaît au premier plan.

l'importance de réfléchir à la diversification des ressources offertes à la population demandant des services en santé mentale. Comme l'indique Kaufmann, les ressources identitaires dispensées par la société influencent le développement des opportunités de définition de soi et la création de formes identitaires multiples (Kaufmann, 2014). Associée à nos résultats, cette perspective nous permet de supposer que les moyens privilégiés par la société pour gérer la santé mentale de la population affectent l'autocompréhension des individus, la manière de comprendre leur vécu, la formulation des buts pour soi et la légitimation des moyens considérés pour s'en sortir (voir annexe D). La complexification des discours sur la santé mentale et la multiplication des types de moyens reconnus dans le discours public pourraient alors favoriser la liberté de création des différents soi possibles et éviter aux individus de sombrer lorsque l'unique moyen privilégié ne rend pas ses promesses d'efficacité.

Comme nous l'avons souligné en introduction, Proulx, dans un mémoire portant sur les narratifs identitaires de personnes ayant un diagnostic de TSM, invite ses lecteurs à réfléchir à l'importance de « susciter des narratifs d'exception auprès des personnes ayant un problème de santé mentale » (Proulx, 2014, p. 120). Elle mentionne que les clinicien.ne.s devraient accompagner les personnes diagnostiquées afin de les aider à se définir en dehors du « narratif médical » et à développer des narratifs identitaires davantage créatifs et émancipateurs. Dans le cadre de notre mémoire, nous avons poursuivi cette réflexion afin de comprendre de quelles façons se dévoilaient ces « narratifs d'exception » dans un plus grand échantillon. Nos résultats nous amènent à recommander une implication de l'État (diversifier les moyens) et des médias (diversifier les témoignages) qui soit complémentaire à la sensibilisation des clinicien.ne.s recommandée par Proulx.

Dans le cadre de notre travail de recherche, nous avons pu arriver aux constats présentés ci-dessus par le travail de construction d'une typologie de l'appropriation du diagnostic, où :

- Le résigné ne se sent pas concerné par le champ auquel réfère la catégorie servant à le définir. Il se limite à une auto-compréhension « totalitaire » et fixe. Il ne considère pas que d'autres manières d'être et d'agir sont possibles pour lui.
- L'expert, quant à lui, ne considère pas que d'autres manières d'être existent. Par contre, il possède les règles du jeu et tente au mieux de sa connaissance de « se débrouiller avec ».
- Le résilient adhère à plus d'une ressource identitaire et considère être capable d'agir dans les différents contextes malgré les difficultés rencontrées. Il tente de se comprendre à travers différentes ressources.
- Le client n'adhère pas au dispositif. Par contre, il en utilise les ressources. Ne s'associant pas à un quelconque diagnostic, il se conçoit comme étant le seul responsable de son malheur et subit le poids de cette responsabilité.
- Le souffrant est caractérisé par un questionnement identitaire fort. Il ne trouve pas sa place dans la société et cherche à se comprendre. Il ne présente pas d'auto-identification stable et le doute identitaire dans lequel il se trouve le limite dans ses choix d'action. Il souffre, cherche à se définir et l'absence de réponses le paralyse.
- Le distancié connaît le dispositif. Par contre, il ne veut plus y être identifié. Il se définit tout de même en rapport au diagnostic de TSM, mais en le rejetant. Il vise à se définir dans de nouveaux termes en dehors du dispositif. Il se sent à la fois soulagé de s'en distancier, mais doute et craint toujours la rechute. Il négocie son rapport passé et son désir de découvrir de nouvelles ressources identitaires.

Cette typologie de l'appropriation du diagnostic de TSM nous permet de réfléchir plus largement à la notion d'identité. Elle nous amène à décrire le processus de formation de l'identité comme étant un processus d'(auto)-identification influencé par la façon d'identifier ses fondements (physicochimique, corps, soi, autrui, environnement) et d'interagir avec le réel qui détermine le champ des possibles et des actions. La manière de lire est issue de la mise en tension entre le discours dominant, les limites imaginaires des contraintes sociales et l'expérience effective (problèmes d'accès à des services, pauvreté, etc.) de celles-ci. Cette mise en tension engendre des parcours alternant entre le doute et le positionnement. Les auto-identifications qui en découlent se construisent au fil du parcours identitaire dans une dynamique de négociation continue.

Bien que cette typologie est construite en vue d'illustrer la complexité de l'expérience psychiatrique, elle dessine également les bases d'une typologie de l'appropriation des « catégories de pratique » (en référence à Brubaker (Brubaker, 2001)) servant à définir l'identité des individus. Nous désirons, dans un projet futur, déployer cette typologie en nous appuyant sur l'étude de groupes d'individus s'identifiant à des « catégories de pratique » qui soient autres que le diagnostic de TSM.

Selon cette perspective, la typologie permet d'exposer le rapport des individus aux différentes catégories qui, dans la formation de ce qu'on nomme communément identité, illustre la répartition des variations non pas à partir des catégories en soi, mais plutôt en fonction des types de négociations de ces catégories par les individus. Cet inversement de logique nous semble plus approprié pour saisir les processus d'auto-identification sans devoir d'abord passer par les identifications externes se voulant supposément objectives.

Au fil du temps, les tentatives visant à définir l'identité ont accordé une part importante à l'objectivité de l'identification externe. Avec les tentatives récentes de sortir de cette

logique pour traiter plutôt d'intersectionnalité, on demeure encore soumis à l'application des diverses catégories externes, vues comme objectives, pour comprendre la personne qui les cumule. Le regard se veut toujours extérieur et tente d'emboîter l'individu dans les différentes cases qui servent à le définir. Il nous semble pourtant plus approprié d'étudier les manières qu'ont les personnes de négocier ces catégories. Ceci permet de comprendre comment elles constituent leur identité, les discours et les actions qui en découlent. Sans pour autant se replier sur le parcours biographique vu comme subjectif, l'étude du rapport aux catégories de pratique permet d'ouvrir sur une autre perspective visant à comprendre le processus d'identification. Au final, l'individu négocie consciemment ou non, à travers ses tentatives de les traverser ou non, les limites effectives et imaginaires de la vie sociale. Sans nier le poids du social qui contraint et sans non plus concevoir l'individu comme ayant un libre arbitre total sur les choix qu'il applique, il faut plutôt saisir l'individu dans un rapport constant de négociations, de transformations et de périodes de rigidité face à ses interactions avec le social, et ce, tout au long de sa vie. Les trajectoires biographiques sont construites et reconstruites en travail constant avec le social. Notre propension à catégoriser permet la saisie de ces moments de vie, mais ne peut faire office d'explication ou d'essentialisation. Nommer un phénomène ne peut remplacer la compréhension de sa formation et de son évolution. Nommer sert uniquement à identifier et communiquer.

ANNEXE A

INVITATION À CONTRIBUER AU PROJET DE RECHERCHE

Projet de recherche en lien avec le forum. Message par Bruno Collard.

Objet : Invitation à contribuer à un projet de recherche universitaire dans le cadre d'un mémoire de maîtrise.

Titre du projet : Les effets complexes d'un diagnostic de trouble de santé mentale : dimensions de l'expérience vécue et formes de l'identification au diagnostic.

Chercheuse : Isabelle Jacques, étudiante à la maîtrise en sociologie à l'Université du Québec à Montréal

Directeur du mémoire : Marcelo Otero, professeur titulaire au département de sociologie et directeur du département de sociologie à l'Université du Québec à Montréal

Bonjour à toutes et à tous,

Vous êtes invité.e.s à contribuer à un projet de recherche d'une étudiante à la maîtrise en sociologie de l'UQAM. Son projet a pour objectif de saisir le rapport

qu'entretennent les individus aux diagnostics de trouble de santé mentale (TSM) à travers l'étude de la complexité de l'expérience vécue par des personnes diagnostiquées.

De manière spécifique, ce projet vise à :

- 1) mettre en lumière la complexité de l'expérience vécue au-delà de la seule dimension biologique à travers une lecture visant à identifier d'autres dimensions de l'expérience (relationnelles, existentielles, économiques, affectives, biologiques et psychologiques);
- 2) étudier sous quelles formes l'individu interagit (identification, doute, rejet) avec le diagnostic de TSM, conçu comme étant une catégorie sociale imposée (provenant d'une autorité extérieure et socialement légitimée);
- 3) explorer en quoi le diagnostic de TSM modifie l'expérience de l'individu, c'est-à-dire comment celui-ci fait sens pour les individus diagnostiqués, dessinant ainsi différents profils d'autocompréhension.

Pour ce faire, l'étudiante désire effectuer une analyse des messages publiés sur le forum afin de faire ressortir la complexité de l'expérience vécue par les individus s'exprimant à travers ce type de plateforme. Les données qui seront utilisées dans le cadre de ce projet concernent uniquement les sujets soumis à discussion sur le forum et qui sont considérés comme étant actifs entre le 15 avril 2017 et le 15 avril 2018. Aucune des données portant sur les réponses à ces sujets, sur les pseudonymes, sur les informations permettant l'identification des individus (types d'emploi, villes, lieux, etc.) ne seront utilisées. Si des extraits devaient être utilisés dans la rédaction du mémoire, ceux-ci seront reformulés pour éviter toute reconnaissance des participants.

L'étude vise à faire émerger les thèmes abordés et les propos utilisés pour parler du rapport au diagnostic reçu. Ce type d'analyse ne nécessite donc aucunement de rendre compte de situations précises qui permettraient d'identifier un participant. La chercheuse n'aura accès à aucune autre information que les messages qui sont

accessibles au public par l'entremise du forum. Aucune de vos informations personnelles ne lui sera rendue accessible. Les données numériques analysées seront conservées sur l'ordinateur personnel de la chercheuse et tous les fichiers numériques utilisés seront supprimés une fois le mémoire approuvé par l'UQAM (d'ici décembre 2018). Seules les analyses inscrites au rapport et exemptes de données individuelles pourront faire l'objet de communications scientifiques. Le rapport sera remis à l'organisme *Revivre* une fois terminé et les personnes intéressées pourront le consulter.

Bien que l'organisme *Revivre* ait approuvé le déroulement de ce projet, conformément à la charte du forum, nous avons besoin de votre autorisation pour permettre à la chercheuse d'utiliser les données requises. Sachez que votre participation est libre et volontaire et que si vous désirez que vos publications ne soient pas utilisées dans le cadre de cette étude, veuillez en informer l'administrateur du forum d'ici le 30 avril 2018. Sachez que les personnes qui n'auront pas manifesté leur refus auprès de l'administrateur seront réputées consentir à ce que les informations soient utilisées dans le cadre de cette recherche.

Cette étude s'inscrit dans une démarche visant à mettre en lumière la complexité des demandes individuelles en matière de détresse psychologique et sociale; à développer des connaissances empiriques qui pourront enrichir la palette de politiques publiques disponibles pour aborder la complexité actuelle des problèmes de santé mentale; ainsi qu'à discuter le manque d'alternatives au modèle biomédical classique et proposer des pistes de solution pour équilibrer les approches cliniques en termes de dimensions sociales. Pour toute question sur le projet, vous pouvez communiquer avec Isabelle Jacques à l'adresse suivante : jacques.isabelle.6@courrier.uqam.ca

Merci de votre attention,

La direction de l'organisme *Revivre*.

ANNEXE B

CAPTURES D'ÉCRAN DU FORUM DE DISCUSSION DE L'ORGANISME

REVIVRE

1) La charte du forum

[Index du forum](#) < [La charte](#) Q

Bienvenue au Forum de Revivre.

Répondre   Dans ce sujet...   1 message • Page 1 sur 1

Revivre
Administrateur 

Bienvenue au Forum de Revivre.

📅 20 janv. 2010, 16:14

En accédant au forum de Revivre, vous acceptez d'être légalement responsable des conditions suivantes. Si vous n'acceptez pas d'être légalement responsable de toutes les conditions suivantes, veuillez ne pas utiliser et/ou accéder au forum de «Revivre.org». Nous pouvons modifier ces conditions à n'importe quel moment et nous essaierons de vous informer de ces modifications, bien que nous vous conseillons de vérifier régulièrement cela de vous-même car si vous continuez à participer au forum de «Revivre.org» après que les modifications aient été effectuées, vous acceptez d'être légalement responsable des conditions modifiées et/ou mises à jour.

- 1) Vous acceptez de ne publier aucun contenu à caractère abusif, obscène, vulgaire, diffamatoire, choquant, menaçant, pornographique ou autre qui pourrait transgresser les lois de votre pays, le pays où «Revivre.org» est hébergé ou la loi internationale. Ne pas respecter cela peut vous mener à un bannissement immédiat et permanent, en plus de l'envoi d'un avertissement à votre fournisseur d'accès à Internet si nous jugeons cela nécessaire. L'adresse IP de tous les messages est enregistrée afin d'aider au renforcement de ces conditions.
- 2) Vous acceptez le fait que le forum de «Revivre.org» ait le droit de supprimer, d'éditer, de déplacer ou de verrouiller n'importe quel sujet lorsque nous estimons que cela est nécessaire. En tant qu'utilisateur, vous acceptez que toutes les informations que vous avez saisies soient stockées dans notre base de données. Bien que cette information ne sera pas diffusée à une tierce partie sans votre consentement, nous ne pourrions être tenus comme responsables en cas de tentative de piratage visant à compromettre les données.
- 3) En aucun cas il ne sera toléré qu'un utilisateur se serve des forums de Revivre comme une tribune pour faire de la publicité, du recrutement ou de la propagande quelle qu'elle soit, à des fins commerciales, personnelles ou autres. Les personnes prises en défaut s'exposent à la fermeture définitive et sans avertissement de leur profil.
- 4) En aucun moment Revivre ne peut être tenu responsable des propos tenus sur le forum. Si un message vous semble inapproprié veuillez cependant nous en avvertir.
- 5) Le respect est l'attitude de mise. Toute attitude irrespectueuse, ou propos déplacé, entraînera une suppression du ou des messages, un avertissement et/ou une expulsion.

Merci de votre collaboration et bons échanges!

2) La page des nouvelles du forum où a été affiché l'invitation à se retirer du projet

Nouvelles de Revivre

Nouveau sujet Dans ce forum...

39 sujets **1** **2** >

| ANNONCES | RÉPONSES | VUES | DERNIER MESSAGE |
|---|----------|--------|--|
|  Projet de recherche en lien avec le forum par Bruno Collard » 23 avr. 2018, 15:34 | 0 | 4486 | par Bruno Collard » 23 avr. 2018, 15:34 |
|  Congé - Journée nationale des patriotes par Jean-Rémy Provost » 25 mars 2018, 11:11 | 0 | 2852 | par Jean-Rémy Provost » 25 mars 2018, 11:11 |
|  Pierre Craig, porte-parole de Revivre par Jean-Rémy Provost » 30 nov. 2016, 16:11 | 3 | 14982 | par Nath2727 » 06 déc. 2016, 05:49 |
|  Participants recherchés - Étude sur la dépression par Jean-Rémy Provost » 03 févr. 2016, 14:27 | 7 | 37340 | par Anastasiouch » 23 sept. 2016, 02:25 |
|  Venez marcher avec l'équipe de Revivre ce dimanche 4 octobre par Jean-Rémy Provost » 15 sept. 2015, 10:49 | 0 | 21192 | par Jean-Rémy Provost » 15 sept. 2015, 10:49 |
|  Inscription aux ateliers d'autogestion de Revivre print 2015 par Jean-Rémy Provost » 27 févr. 2015, 16:50 | 0 | 10838 | par Jean-Rémy Provost » 27 févr. 2015, 16:50 |
|  Inscription aux ateliers d'autogestion de Revivre hiver 2015 par Jean-Rémy Provost » 07 janv. 2015, 08:41 | 2 | 10815 | par Emille Tremblay » 23 janv. 2015, 16:20 |
|  PARTICIPATION À UNE ÉTUDE SUR LES STRATÉGIES D'AUTOGESTION par Jean-Rémy Provost » 19 déc. 2014, 08:43 | 0 | 10406 | par Jean-Rémy Provost » 19 déc. 2014, 08:43 |
|  Infolettre de Revivre - décembre 2014 par Jean-Rémy Provost » 10 déc. 2014, 08:39 | 0 | 9083 | par Jean-Rémy Provost » 10 déc. 2014, 08:39 |
|  Horaire des groupes d'entraide à Revivre par Jean-Rémy Provost » 03 déc. 2014, 12:28 » dans Revivre <input type="button" value="1"/> <input type="button" value="2"/> <input type="button" value="3"/> <input type="button" value="4"/> | 32 | 406704 | par Revivre » 12 déc. 2018, 12:31 |
|  2 décembre - «Mardi Je Donne» : Ça y est, c'est parti! par Jean-Rémy Provost » 02 déc. 2014, 11:07 | 0 | 8227 | par Jean-Rémy Provost » 02 déc. 2014, 11:07 |

3) L'organisation des sous-forum (index du forum)

🏠 Index du forum
🔍

Nous sommes le 11 févr. 2019, 19:38

Forum

| | |
|---|---|
|  | La charte Sujets : 1 |
|  | Nouvelles de Revivre Activités et informations provenant de Revivre Sujets : 73 |
|  | Revivre Sujets : 1102 |
|  | Troubles anxieux Trouble panique - Trouble d'anxiété généralisée - Trouble obsessionnel-compulsif - Phobie sociale - Trouble de stress post-traumatique - Phobie spécifique Sujets : 2186 |
|  | Troubles dépressifs Dépression majeure - Dépression saisonnière - Dépression post-partum - Dysthymie Sujets : 1048 |
|  | Trouble bipolaire (maniaco-dépression) Sujets : 1985 |
|  | Section jeunesse Adolescent(e)s atteint(e)s de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires Sujets : 46 |
|  | PROCHES Pour les familles et les amis d'une personne atteinte de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires Sujets : 117 |
|  | Divers Alimentation - Psychothérapies - Loisirs / Passions - Exercice physique Sujets : 262 |

CONNEXION • M'ENREGISTRER

Nom d'utilisateur :

Mot de passe :

J'ai oublié mon mot de passe Se souvenir de moi

QUI EST EN LIGNE

Au total il y a **39** utilisateurs en ligne : 3 enregistrés, 0 invisible et 36 invités (d'après le nombre d'utilisateurs actifs ces 5 dernières minutes)
 Le record du nombre d'utilisateurs en ligne est de **1416**, le 26 juil. 2018, 04:21

STATISTIQUES

69419 messages • **6769** sujets • **6862** membres • Le membre enregistré le plus récent est **jennabrooks**.

🏠 Index du forum
✉ Nous contacter
🗑 Supprimer les cookies du forum
Heures au format UTC-05:00

4) Exemple de page de discussion pour laquelle le contenu a été retiré

Revivre.org

Accès rapide FAQ M'enregistrer Connexion

Index du forum < Troubles anxieux

Titre du message

Répondre Dans ce sujet... 7 messages • Page 1 sur 1

Pseudonyme de l'auteur

Titre du message

05 sept. 2018, 07:48

Bonjour à tous,

Message principal

Pseudonyme du répondant

Re : Titre du message principal

05 sept. 2018, 08:28

Message du répondant

ANNEXE C

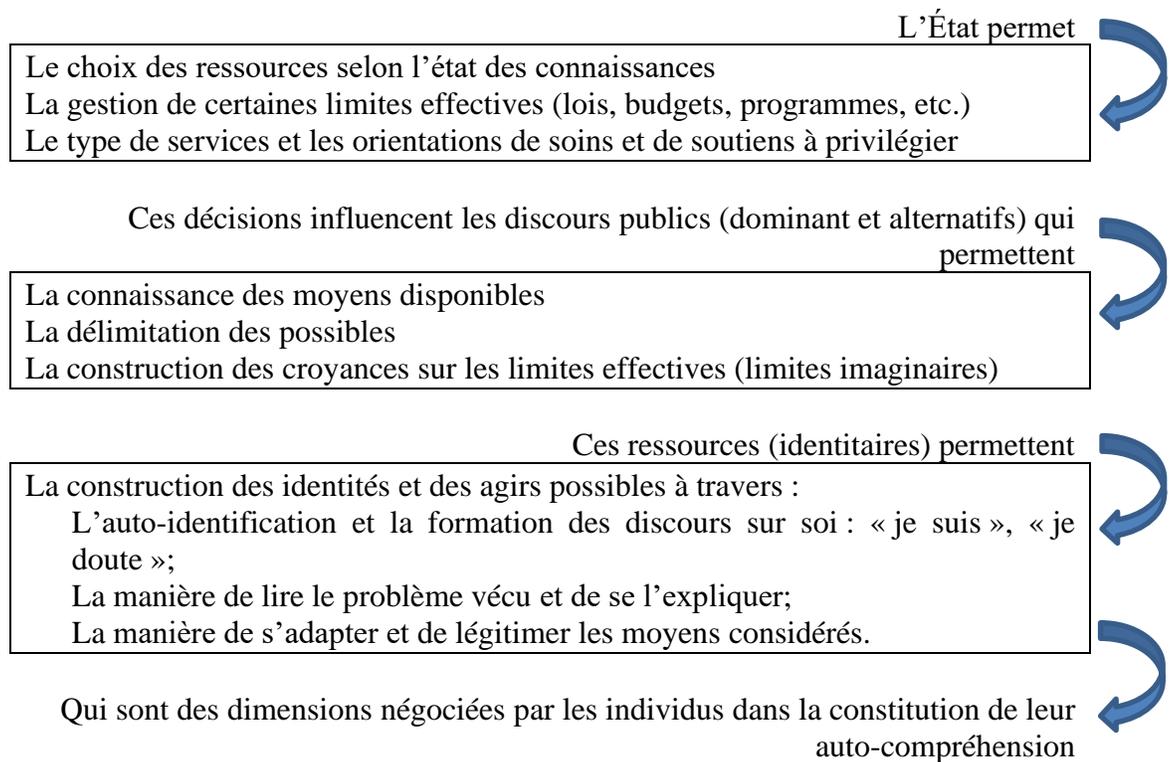
L'ARTICULATION DES COMPOSANTES DE L'ADHÉSION AU DIAGNOSTIC

Augmentation de la complexité de la lecture de l'expérience vécue – Plus l'adhésion est faible : moins de réduction – Plus difficile d'y voir clair
 Augmentation des moyens possibles considérés – Plus grande place du soi capable d'agir – Buts considérés : visent le bonheur non seul, la stabilité

| | Adhésion Forte | Adhésion Modérée | Adhésion Faible | |
|-------------------|--|---|------------------------|---------------------------|
| Types de discours | « Je suis malade » | | | |
| | | « J'ai un trouble » | | |
| | | | « J'ai des problèmes » | |
| | « Suis-je malade? » | | | |
| | « Je doute » « Est-ce le bon diagnostic? » | | | |
| | | | | « Je ne suis pas malade » |
| Niveau de lecture | Physico-chimique – Cerveau – gènes | | | |
| | Corps – Sensations et pensées incontrôlables | | | |
| | | Soi – personnalité – Échecs | | |
| | | Autrui – Traumas – Relations complexes | | |
| | | Environnement social – Fonctionnement de la société | | |

ANNEXE D

SCHÉMA ILLUSTRANT LA DYNAMIQUE ENTRE L'OFFRE DE SERVICE EN SANTÉ MENTALE ET LA FORMATION DES FIGURES IDENTITAIRES



BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association *et al.* *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-5®). American Psychiatric Pub, 2013.

American Psychiatric Association *et al.* *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-III®). American Psychiatric Pub, 1980.

Audet, I. « Vous êtes Asperger, sans aucun doute ». *Neuropsychologie*. La Presse, <http://plus.lapresse.ca/screens/df55e175-d5b7-4f13-bb30-ba1f5e9bcc72%7CA9.zhyChkTh.html>, 2016.

Asencio, E. K. et P. J. Burke. « Does incarceration change the criminal identity? A synthesis of labeling and identity theory perspectives on identity change ». *Sociological Perspectives*, 54, no 2 (2011): 163-182.

Batinic, B. *et al.* « Effects of internalized stigma of mental disorder on quality of life and self-esteem in panic disorder patients ». *Journal of Clinical Research & Bioethics*, 5, no 5 (2014): 1.

Bell Canada. « Communiqué de presse du lancement de la campagne 2019 ». [Communiqué]. Récupéré de <https://cause.bell.ca/fr/nouvelles/1176/la-journee-bell-cause-pour-la-cause-aura-lieu-le-30-janvier-la-campagne-nationale-de-sensibilisation-debute-avec-les-temoignages-de-canadiens-de-parto>, 2019.

Bell Canada. « Communiqué de presse du lancement de la campagne 2018 ». [Communiqué]. Récupéré de <https://s3.amazonaws.com/medias.letstalk.bell.ca/news/today-2018/20180131-bltd-is-today-release-fr.pdf>, 2018.

Ben-Zeev, D. *et al.* « DSM-V and the stigma of mental illness ». *Journal of Mental Health*, 19, no 4 (2010): 318-327.

Beresford, P. *et al.* « From mental illness to a social model of madness and distress ». London: Shaping Our Lives, 2016.

Berger, P. et T. Luckmann. *The social construction of reality. A treatise in the sociology of knowledge* [1966], trad. fr. La construction sociale de la réalité, Paris, Armand Colin, 1986.

Blais, R. « La surmédicalisation : diagnostic et remèdes ». Conférence dans le cadre du Forum FRESQue, Montréal, 17 mars 2018.

Brossard, B. *et al.* « Des troubles en ligne. La recomposition de la « santé mentale » sur internet ». *Reset. Recherches en sciences sociales sur internet-Social Science Research on the Internet* 1(2): <http://www.journal-reset.org/index.php/RESET/article/view/11>, 2013.

Brubaker, R. « Au-delà de l' « identité » ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, no 4 (2001) : 66-85.

Casilli, A. « Le Web des troubles alimentaires. Un nouvel art de jeûner? ». *Communications*, no 1 (2013): 111-123.

Castel, R. *La gestion des risques: de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*. Minuit, 2016.

Clement, S. *et al.* « What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies ». *Psychological medicine*, 45, no 1 (2015): 11-27.

Collin, J. et A. Suissa. « Les Multiples Facettes De La Médicalisation Du Social ». *Nouvelles pratiques sociales* 19, no. 2 (2007): 25-33.

Corrigan, P. W. et A. Bink. « The stigma of mental illness ». *Encyclopedia of Mental Health*, 4 (2016): 230-234.

Corrigan, P. W. « How clinical diagnosis might exacerbate the stigma of mental illness ». *Social Work*, 52, no 1 (2007): 31-39.

Corrigan, P. W. *et al.* « Self-stigma and the « why try » effect: impact on life goals and evidence-based practices ». *World psychiatry*, 8, no 2 (2009): 75-81.

Cotton, M-E. et M. Otero. « Médium large : un lien entre la culture occidentale et la dépression », Radio-Canada, Récupéré de <http://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/medium-large/segments/entrevue/34872/culture-et-depression-cotton-otero>, Montréal, 17 août 2017.

Crowe, M. « Psychiatric diagnosis: some implications for mental health nursing care ». *Journal of Advanced Nursing*, 53, no 1 (2006): 125-131.

Del Barrio, L.R., Corin, E, et Poirel, M-L. « Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie: une voix ignorée ». *Revue québécoise de psychologie*, 22, no 2 (2001): 1-23.

Dinos, S. *et al.* « Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness: qualitative study ». *The British Journal of Psychiatry*, 184, no 2 (2004): 176-181.

Dorvil, H. « La Maladie Mentale Comme Problème Social ». *Service social* 39, no. 2 (1990): 44-58.

Dubois, S. et É. Boudou-Laforce. Santé mentale: le problème avec Bell Cause pour la cause. *Le Devoir*. Récupéré de <https://www.ledevoir.com/opinion/libre-opinion/489883/le-probleme-avec-bell-cause-pour-la-cause>, 24 janvier 2017.

Ehrenberg, A. *L'individu incertain*. Calmann-Lévy, 2014.

Ehrenberg, A. *La fatigue d'être soi: dépression et société*. Odile Jacob, 2008.

Fleury, M.-J. et G. Grenier. *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services Sociaux*. Commissaire à la santé et au bien-être Québec, 2012.

Forum de la relève étudiante pour la santé au Québec (FresQue). « La surmédicalisation : une approche interdisciplinaire ». Sommet annuel du FresQue, Pavillon Jean-Coutu, Université de Montréal, 17 mars 2018.

Foucault, M. *L'archéologie du savoir*. Paris, Gallimard, 1969.

Foucault, M. *Folie et déraison: histoire de la folie à l'âge classique*. Paris, Plon, 1961.

Frances, A. *Sommes-nous tous des malades mentaux ? : Le normal et le pathologique*. Odile Jacob, 2013.

Goffman, E. et A. Kihm. *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Éditions de Minuit, 1975.

Goulet, M. « Interprétation et signification personnelles de l'auto stigmatisation dans le quotidien de personnes ayant reçu un diagnostic de troubles psychotiques », Colloque en psychoéducation, Trois-Rivières, 8 avril 2011.

Hanslik, T. et A. Flahault. « La surmédicalisation: quand trop de médecine nuit à la santé ». *La Revue de Médecine Interne*, 37, no 3 (2016) : 201-205.

Harkness, S. K. *et al.* «The Self-Stigma of Psychiatric Patients: Implications for Identities, Emotions, and the Life Course ». *50 Years After Deinstitutionalization: Mental Illness in Contemporary Communities*, Emerald Group Publishing Limited, (2016): 207-233.

IUSMM. « En chiffre ». Récupéré de <http://www.iusmm.ca/hopital/sante-mentale/en-chiffres.html>. 17 octobre 2017.

Kaufmann, J-C. *L'invention de soi: une théorie de l'identité*. Armand Colin, 2004.

Lacaze, L. Le stigmate, une seconde maladie. *Empan* 87, 2012.

Larousse. [s.d.] « Définition du terme diagnostic ». Récupéré de <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/diagnostic/25154>.

Link, B. G. et J. C. Phelan. « Stigma and its public health implications ». *The Lancet*, 367, no 9509 (2006): 528-529.

Link, B. G. *et al.*, « Measuring mental illness stigma ». *Schizophrenia bulletin*, 30, no 3 (2004): 511.

Link, B. G. et J. C. Phelan. « Conceptualizing stigma ». *Annual review of Sociology*, 27, no 1 (2001): 363-385.

Martuccelli, D. « La sociologie et les régimes de réalité. » *Cahiers De Recherche Sociologique*, no. 59-60 (2015): 99-112.

Massé, R. « Souffrance psychique et détresse existentielle: la question du sens de la détresse au défi des mesures épidémiologiques ». *Revue Médicale Suisse*, 4 (2008): S1-S32.

Merton, R. K. *Social Theory and Social Structure*, Glencoe, The Free Press, 1949.
Traduction partielle : *Éléments de théorie et de méthode sociologique*, Paris, Plon, 1965.

Michaels, J. *et al.* « Constructs and concepts comprising the stigma of mental illness ». *Psychology, society & education*, 4, no 2 (2012): 183-194.

Minard, M. « Introduction », dans : *Le DSM-ROI. La psychiatrie américaine et la fabrique des diagnostics, sous la direction de Minard Michel*. Toulouse, ERES, « Des Travaux et des Jours », 2013.

Mittal, D. *et al.* « Empirical studies of self-stigma reduction strategies: a critical review of the literature ». *Psychiatric Services*, 63, no10 (2012): 974-981.

Moynihan, R. « Overdiagnosis and overtreatment: Beware of guidelines with expanded disease definition ». *Shared Decision Making in Health Care: Achieving evidence-based patient choice*, 2016.

Mouvements jeunes et santé mentale. « C'est fou la vie, faut pas en faire une maladie ». Résultats de la consultation : Jeunes et santé mentale. Pour un regard différent. Récupéré de http://www.rrasmq.com/mouvement-JSM/documents/Forum-Jeunes_Consultation.pdf. Québec, Canada, 2017.

Revivre – Association québécoise de soutien aux personnes souffrant de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires. [s.d.] Forum. Récupéré de <https://www.revivre.org/forum/>.

Otero, M. et J. Collin. « Insiders, smart drugs et pharmaceuticalisation: éléments pour une typologie de la nouvelle déviance conformiste ». *Cahiers de recherche sociologique*, no 59-60, (2015): 157-178.

Otero, M. *Les fous dans la cité. Sociologie de la folie contemporaine*. Boréal, 2015.

Otero, M. *L'ombre portée: l'individualité à l'épreuve de la dépression*. Boréal, 2012.

Otero, M. *Les règles de l'individualité contemporaine: santé mentale et société*. Presses Université Laval, 2003.

Paillé, P. et A. Mucchielli. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 4e éd, Armand Colin, 2016.

Paris, J. *Overdiagnosis in Psychiatry: How Modern Psychiatry Lost Its Way While Creating a Diagnosis for Almost All of Life's Misfortunes*. Oxford University Press, 2015.

Parker-Grewe, T. « Fostering Awareness, Inclusivity, and Self-Efficacy: Facing Social and Internalized Recovery Stigma ». Master of Social Work, St. Catherine University, 2017.

Perlick, D. A. *et al.* « Stigma as a barrier to recovery: adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder ». *Psychiatric Services*, 52, no 12 (2001): 1627-1632.

Picco, L. *et al.* « Internalized stigma among psychiatric outpatients: Associations with quality of life, functioning, hope and self-esteem ». *Psychiatry research*, 246 (2016): 500-506.

Pignon, B. « De « Psychose maniaco-dépressive » à « Trouble bipolaire ». Nosographie, représentations sociales et stigmatisation ». *Annales Médico-psychologiques, Revue psychiatrique*, 175, no 6 (2017): 514-521.

Preventing overdiagnosis Conference. « Winding back the harms of too much medicine ». Québec, 17 au 19 août, <http://www.preventingoverdiagnosis.net/?p=830>, 2017.

Proulx, A. « Une étude exploratoire des narratifs identitaires chez des personnes présentant une maladie mentale », *Archipel.uqam.ca*, 2014.

Roberts, G. et K. Grimes. « Rendement du capital investi: Promotion de la santé mentale et prévention de la maladie mentale ». Institut canadien d'information sur la santé, 2011.

Rosenfield, S. « Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction ». *American Sociological Review*, (1997): 660-672.

Roy, S., Namian, D. et Grimard, C. *Innommables, inclassables, ingouvernables: aux frontières du social*. PUQ, 2018

Rüsch, N. *et al.* « Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma ». *European psychiatry*, 20, no 8 (2005): 529-539.

Saint-Martin, A. « Iv. Les Apports Théoriques De Merton ». *Repères* (2013): 77-108.

Sartorius, N. « Iatrogenic stigma of mental illness: begins with behaviour and attitudes of medical professionals, especially psychiatrists ». *BMJ: British Medical Journal*, 324, no 7352 (2002): 1470.

Schulze, B. et M. C. Angermeyer. « Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals ». *Social science & medicine*, 56, no 2 (2003): 299-312.

Vigneault, L. « Je Suis Une Personne, Pas Une Maladie ». *Le sujet dans la cité*, no. 2 (2014): 86-98.

Wahl, O. F. « Stigma as a barrier to recovery from mental illness ». *Trends in cognitive sciences*, 16, no1 (2012): 9-10.

Ward, D. E. « The process and implications of self-stigma in schizophrenia ». *Concept*, (2014): 37.

Watson, A. C. *et al.* « Self-stigma in people with mental illness ». *Schizophrenia bulletin*, 33, no 6 (2007): 1312-1318.

Yanos. T. *et al.* « The impact of illness identity on recovery from severe mental illness ». *American journal of psychiatric rehabilitation*, 13, no 2 (2010): 73-93.

