

2m11. 2766. 9

Université de Montréal

11309675  
V.012

**Représentations sociales de la folie  
en milieu urbain québécois :  
Le cas des parents de personnes  
ayant un diagnostic psychiatrique**

par

Martin Gamache

Département d'anthropologie

Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
En vue de l'obtention du grade de  
Maître ès sciences (M.Sc.)  
en anthropologie

Août, 1999

© Martin Gamache, 1999



Université de Montréal

GN  
4  
U54  
2000  
V.012

Il s'agit d'un document de la collection  
en matière urbaine québécoise :  
Le cas des parents de personnes  
ayant un diagnostic psychiatrique

par

Martin Gauthier

Département d'anthropologie

Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

En vue de l'obtention du grade de

Maîtrise en études urbaines (M.É.U.)

en anthropologie



2012

Université de Montréal

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**Représentations sociales de la folie  
en milieu urbain québécois :  
Le cas des parents de personnes  
ayant un diagnostic psychiatrique**

présenté par :

Martin Gamache

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Gilles Bibeau :	directeur de recherche
Serge Genest :	codirecteur de recherche
Bernard Bernier :	membre du jury
Marc-Adélarde Tremblay :	membre du jury

Mémoire accepté le :

## Sommaire

Ce mémoire d'anthropologie médicale est l'aboutissement d'une recherche dont l'objectif était de compenser la rareté des enquêtes qualitatives en milieu urbain portant sur le « traitement populaire » de la folie, c'est-à-dire les représentations et les pratiques de la population face aux personnes ayant des diagnostics psychiatriques. En s'intéressant plus spécifiquement aux expériences et aux représentations des *parents* de personnes diagnostiquées, cette recherche permettait aussi de contrebalancer une tradition en recherche sociale à ne s'intéresser à ceux-ci qu'en tant qu'agents pathogènes.

En comparaison avec les enquêtes urbaines qui ont tenté de mesurer les « attitudes » de la population, cette recherche, basée sur le concept durkheimien de représentations sociales tel qu'il fut repris et complexifié par Moscovici (1961, 1984, 1986), ainsi que ceux se réclamant de son approche (notamment Herzlich 1969, Jodelet 1989), a permis d'explorer plus en détail l'appropriation culturelle de la folie et de constater la complexité du rapport à la folie entretenu par les parents, qui en fait un phénomène irréductible à une mesure unidimensionnelle.

L'investigation des représentations sociales des parents a ainsi permis de mettre au jour l'importance pour les parents de leur familiarité avec la personne atteinte pour la lecture des signes ambigus de la folie, cette ambiguïté n'étant d'ailleurs dissipée selon eux que par la crise, épisode de la maladie conçu comme inévitable. Quant aux explications de la folie, cette recherche en a démontré la variété et a suggéré l'existence de certaines préférences à cet égard, des parents ayant tendance à nier les facteurs familiaux, favorisant plutôt une explication biologique. Pour leur part, les représentations de la personne atteinte sont notamment structurées par une distinction entre caractéristiques relevant de la maladie et caractéristiques renvoyant à une personnalité réelle, des traits négatifs tels que l'étrangeté et l'agressivité étant davantage attribués aux effets de la maladie. De leur côté, les données colligées quant au rapport de la personne atteinte à la société suggèrent que celui-ci est surtout conçu en termes de difficultés d'intégration à un modèle d'être-en-société centré sur le travail; enfin, il appert que l'on prévoit surtout un rapport négatif entre la personne atteinte et sa maladie, marqué par le refus des traitements.

Cette recherche a aussi permis d'explorer les fondements culturels ainsi que les mécanismes rendant compte de la présence et de la transformation de contenus représentationnels. Ainsi, les résultats de cette recherche suggèrent l'existence de trois configurations dominant les représentations sociales de la folie : une forme de *dissociation ontologique* concevant la personne en tant que site d'une personnalité « réelle » ainsi que d'une personnalité de « malade », un *dualisme cosmologique* pour lequel la personne atteinte souffre d'un contact involontaire avec une

réalité différente mais réelle, et un *pluralisme sociologique* définissant la personne atteinte en tant que différence par rapport au groupe des normaux. D'un autre côté, les résultats ont permis d'examiner l'influence sur les représentations d'une conception de l'être humain invoquant principalement la biologie, ainsi que de décrire les contours d'éléments culturels plus larges, tels que le rôle culturellement dévolu au malade et le modèle d'intégration sociale apparemment entretenu par les parents.

Pour sa part, l'investigation des mécanismes représentationnels a permis de prendre acte des difficultés vécues par les parents, qu'il s'agisse de la résolution difficile des problèmes de santé mentale ou de la culpabilisation dont ils font l'objet. De plus, certaines hypothèses ont été avancées quant aux mécanismes spécifiques contribuant à l'élaboration des représentations des parents.

Ainsi, la culpabilisation possible des parents quant à l'étiologie de la maladie de leur enfant pousserait ceux-ci à entretenir une explication plutôt biologique et déculpabilisante de la folie. Celle-ci mène à une forme de pluralisme sociologique, probablement favorisée par les connotations hiérarchiques du lien parental.

De leur côté, l'appartenance des germains au même groupe que la personne atteinte les pousse probablement à préférer des causes accidentelles ainsi que des explications impliquant le libre arbitre de la personne, évitant ainsi d'invoquer l'hérédité, cette explication comportant le risque de les impliquer en tant que pairs de la personne atteinte. Par ailleurs, cette appartenance au même groupe explique peut-être une certaine tendance des germains à préserver dans leurs représentations une partie de leurs attentes originales à l'égard de la personne atteinte, manifestant ainsi une conception en termes de dissociation ontologique.

Quant aux alliés, l'absence - tout comme chez les germains - d'une possibilité de culpabilisation rend compte de la variété des causes de la folie mentionnées comme possible. Cela dit, le caractère facultatif du lien d'alliance assorti d'un désir de maintenir la relation pousse peut-être une personne dans cette situation à entretenir plutôt une conception « universaliste » de la folie, conception qui en nie l'altérité.

Enfin, quelques pistes d'exploration quant au rôle joué par les associations à l'égard de l'appropriation culturelle de la folie ont été exposées, notamment une certaine préférence pour une explication biologique de la folie.

Les résultats de cette recherche et les hypothèses qui s'en dégagent constituent autant de pistes d'investigation pour des enquêtes supplémentaires qui permettront d'approfondir notre compréhension du traitement populaire de la folie.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>SOMMAIRE</b>	<b>I</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b>	<b>VII</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b>	<b>VII</b>
<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>VIII</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1 : PENSER LA FOLIE</b>	<b>4</b>
<b>I État de la question</b>	<b>4</b>
Un tour d'horizon de la recherche sociale concernant la folie	8
La folie comme phénomène objectif	8
Le traitement savant de la folie	17
Le traitement populaire de la folie	28
<b>II Éléments d'une problématique</b>	<b>42</b>
Objectifs de recherche	45
<b>CHAPITRE 2 : EXPLORER LA FOLIE</b>	<b>47</b>
<b>I Les concepts</b>	<b>47</b>
Attitude, modèle explicatif, réseau sémantique	48
Les représentations sociales	52
Aspects sociaux et situationnels : <i>enjeu et expérience organisatrice</i>	5
<b>II Méthodes et techniques de la recherche</b>	<b>58</b>
Les dimensions d'une représentation sociale de la maladie mentale	58

La collecte des données	62
L'échantillon	62
La collecte des données	63
L'analyse des données	67
L'interprétation	71
<b>CHAPITRE 3 : EXPÉRIENCE DE LA FOLIE</b>	<b>73</b>
<b>I L'Association de parents</b>	<b>74</b>
Historique	74
Activités et enjeux de l'Association	76
<b>II Être parent d'une personne atteinte de maladie mentale : le point de vue de l'Association</b>	<b>79</b>
Expériences organisatrices des parents	79
Les enjeux des parents	80
Les éléments représentationnels	85
La maladie	86
La personne atteinte	88
<b>III Être parent d'une personne atteinte de maladie mentale : le point de vue des parents</b>	<b>91</b>
Expériences organisatrices des parents	91
Apparition du problème	92
La crise	94
Vers l'hospitalisation	95
La première hospitalisation	96
Rechutes et nouvelles hospitalisations	97
Résolutions et conséquences	98
Enjeux	99
La guérison	101
Le bien-être des parents	104
L'insertion sociale du proche	107

<b>CHAPITRE 4 : IMAGES DE LA FOLIE</b>	<b>108</b>
<b>I Problèmes nosographiques</b>	<b>108</b>
<b>II Les signes de la maladie</b>	<b>110</b>
Reconnaître la maladie chez la personne stable	111
Reconnaître les signes d'une crise imminente	114
Reconnaître la maladie chez la personne en crise	115
Autres types de signes	117
<b>III Étiologie : causes citées, causes niées et facteurs influents</b>	<b>118</b>
Le non-lieu des facteurs familiaux	119
Le rôle de l'entourage et du contexte social	120
Les caractéristiques de la personne atteinte	121
Facteurs influant le pronostic	124
<b>IV Les effets de la maladie mentale</b>	<b>126</b>
 <b>CHAPITRE 5 : VISAGES DE LA FOLIE</b>	 <b>128</b>
<b>I Les caractéristiques de la personne atteinte attribuées à la maladie</b>	<b>129</b>
La personne atteinte en tant que sujet	129
La personne atteinte dans son rapport à l'entourage	135
<b>II Les caractéristiques de la personne atteinte attribuées à la personne</b>	<b>139</b>
La personne en tant que sujet	139
La personne dans son rapport à l'entourage	143
<b>III Le rapport de la personne atteinte à sa société</b>	<b>144</b>
La personne atteinte et le travail	144
La marginalisation de la personne atteinte	147
<b>IV Le rapport de la personne atteinte à sa maladie</b>	<b>147</b>
Acceptation de la maladie et des soins	147
Refus de la maladie et des soins	149
Responsabilité à la maladie	151

<b>CHAPITRE 6 : COMPRENDRE L'IDÉATION DE LA FOLIE</b>	<b>153</b>
<b>I Fondements culturels des représentations de la folie</b>	<b>154</b>
Penser la rupture	154
Psychologie et biologie	157
Le rôle du malade	160
Folie et société	161
<b>II Fondements situationnels des représentations de la folie</b>	<b>163</b>
<b>III Fondements sociaux des représentations de la folie</b>	<b>172</b>
<b>CONCLUSIONS</b>	<b>175</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>179</b>
<b>ANNEXE 1 : GRILLE DE L'ENTREVUE INDIVIDUELLE</b>	<b>X</b>

## LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : RECHERCHE ANTHROPOLOGIQUE ET FOLIE	7
TABLEAU 2 : LES ÉLÉMENTS D'UNE REPRÉSENTATION SOCIALE	56
TABLEAU 3 : OBJETS ET DIMENSIONS D'UNE REPRÉSENTATION SOCIALE DE LA FOLIE	61
TABLEAU 4 : LES INFORMATEURS	64
TABLEAU 5 : PROCÉDURE DE RECONSTRUCTION DES DIMENSIONS	70
TABLEAU 6 : LES ENJEUX COLLECTIFS DES PARENTS	81
TABLEAU 7 : LES ENJEUX INDIVIDUELS DES PARENTS	100
TABLEAU 8 : CONDITIONS DE DÉTECTION DES MALADIES MENTALES	110

## LISTE DES FIGURES

FIGURE 1 - SITUATION ET REPRÉSENTATIONS SOCIALES : LES PARENTS.....	164
FIGURE 2 - SITUATION ET REPRÉSENTATIONS SOCIALES : LES GERMAINS .....	166
FIGURE 3 - SITUATION ET REPRÉSENTATIONS SOCIALES : LA CONJOINTE .....	168

## Remerciements

J'aimerais remercier ici toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à ce mémoire. Tout d'abord, il va de soi que cette recherche n'aurait pas été possible sans la contribution des parents qui ont bien voulu me faire découvrir les expériences qu'ils vivaient ainsi que leur vision des choses. La collaboration des responsables de l'Association a aussi été cruciale, autant pour ce qui fut de contacter mes informateurs que pour la collecte de données relative au niveau collectif d'expérience et d'appropriation culturelle de la folie.

J'aimerais ensuite exprimer ma gratitude à mes directeurs de recherche pour leur soutien au cours du processus de la recherche, Serge Genest dont les critiques constructives furent toujours très appréciées et Gilles Bibeau pour ses commentaires tout aussi utiles. Il me faut également souligner la contribution importante de Marc-Adélarde Tremblay quant à la problématique sur laquelle j'ai choisi de me pencher; c'est en effet le professeur Tremblay qui a éveillé chez moi un intérêt pour les représentations sociales de la folie, alors que je complétais un baccalauréat en anthropologie à l'Université Laval.

Je voudrais aussi témoigner ma reconnaissance à mes amis qui m'encouragèrent tout au long de ce processus, particulièrement Julie Beausoleil qui m'a encouragé « à ne pas lâcher » et qui a révisé plusieurs des chapitres, ainsi que Mario Vendittoli avec qui les discussions sont toujours enrichissantes, et qui a ainsi nourri le processus d'interprétation des données.

Enfin, la réalisation de ce mémoire aurait été impossible sans le support incessant et les encouragements de ma compagne, Myriam.

*On veille, on pense à tout à rien  
On écrit des vers, de la prose  
On doit trafiquer quelque chose  
En attendant le jour qui vient*  
- Louis Aragon

## Introduction

### Vers une compréhension de la folie

Le présent mémoire est l'aboutissement d'un processus de recherche qui a porté sur les représentations sociales de la folie chez des *parents* (au sens large du terme) de personnes ayant des diagnostics psychiatriques et ce, en milieu urbain montréalais. Portant ainsi sur l'appropriation culturelle d'un phénomène lié à la santé et la maladie, cette recherche s'inscrit dans une démarche appartenant à la fois à l'anthropologie culturelle et à l'anthropologie médicale. L'approche méthodologique est de type inductif et fait aussi partie de ce que certains nomment l'approche « qualitative ». Au cours de cette recherche, je me suis donc efforcé de favoriser la pleine expression du point de vue des informateurs, afin de documenter avec le plus de richesse possible leurs expériences, croyances et théories au sujet de la folie, et d'en brosser autant que possible un tableau fidèle. Il faut le noter, cette approche se démarque d'une tendance dominante en recherche sociale à traiter cette question de façon réductrice, du moins pour les cas urbains, notamment en ne s'intéressant qu'à l'élucidation des « attitudes » de la population, concept dont je discute des limites dans les prochains chapitres.

Cette tendance à traiter de façon réductrice l'appropriation culturelle de la folie en milieu urbain a eu pour résultat que ce champ de recherche demeure peu exploré jusqu'à maintenant. Par conséquent, cette recherche a surtout visé à jeter des balises qui permettront, je l'espère, à d'autres d'élaborer et de réaliser des enquêtes qui jetteront un éclairage plus complet sur cette question. Ce caractère exploratoire de la recherche s'est traduit par une problématique relativement large, s'intéressant à la fois à documenter les représentations sociales de la folie et à explorer quels facteurs et dynamiques pouvaient en influencer les contenus.

Cela dit, on peut s'interroger sur les raisons qui m'ont poussé à explorer ainsi ce que plus loin je nomme le « traitement populaire » relatif à la folie. Celles-ci sont au nombre de trois. Tout d'abord, cet intérêt pour l'appropriation culturelle de la folie repose sur l'intuition de ce que son élucidation débouche inévitablement sur une conception de l'être humain en général. Comme d'autres l'ont noté, la folie permet ainsi de mettre au jour nos définitions les plus profondes. Ensuite, ce traitement populaire de la folie constitue un cas particulièrement probant de cette tendance trop humaine (du moins en Occident) à justifier des lignes de partage social en usant d'une classification symbolique naturalisée. Explorer l'appropriation culturelle de la folie permet donc de

documenter ce processus d'exclusion, ou du moins d'en vérifier l'existence. Enfin, éclaircir ce processus d'exclusion et les mécanismes qui le sous-tendent pourrait éventuellement permettre d'identifier les voies par lesquelles cette appropriation culturelle pourrait être modifiée, ou encore d'en prédire les mouvements.

D'un autre côté, on peut aussi se demander pourquoi j'ai choisi d'explorer cette appropriation culturelle de la folie auprès des *parents*. J'expose davantage dans le premier chapitre de ce mémoire les raisons motivant ce choix. Pour l'instant, il suffit de mentionner que les parents sont dans une situation de proximité sociale avec des personnes ayant un diagnostic psychiatrique, et que cela permet donc d'explorer jusqu'où est fondée l'hypothèse dominante selon laquelle les attitudes négatives diminuent avec l'intensité du contact entretenu avec ces personnes.

\*\*\*

Le premier chapitre de ce mémoire présente un tour d'horizon des recherches en sciences sociales qui se sont intéressées à la folie, de façon à mieux situer dans quelle perspective s'inscrit cette recherche, ainsi qu'à décrire l'état des connaissances quant à l'appropriation culturelle de la folie. Cette présentation se termine par un exposé de la problématique de recherche. C'est dans le chapitre suivant que je décris le cadre conceptuel ainsi que les méthodes et techniques que j'ai utilisées.

Premier de trois chapitres de données, le chapitre 3 comprend la description de l'association de parents par laquelle j'ai contacté les informateurs, ainsi que celle des expériences, enjeux et éléments représentationnels qui constituent un niveau collectif - celui de l'Association - d'expérience et d'appropriation culturelle de la folie. Comme on le verra plus loin, pour ce faire, je me suis basé sur ma participation, pendant l'enquête, aux activités de l'association. Succède ensuite la description des expériences et enjeux des parents, tel que dégagés dans les entrevues individuelles. Il s'agit donc ici de permettre une meilleure compréhension des expériences vécues par les parents ainsi que de définir le contexte dans lequel se construisent et évoluent les représentations sociales. De leur côté, les chapitres 4 et 5 décrivent les éléments représentationnels des parents concernant respectivement la maladie mentale et la personne atteinte. Il s'agit là de la partie centrale de ce mémoire.

C'est dans le chapitre 6 que j'avance certaines interprétations quant aux liens possibles entre les particularités de l'expérience des parents et les représentations qu'ils entretiennent au sujet de la folie; il s'agit ici d'ouvrir un certain nombre de pistes d'exploration quant à ce qui influence les dynamiques et les contenus représentationnels, qu'il s'agisse de prémisses culturelles, de facteurs situationnels ou de pressions sociales. Enfin, je conclus ce mémoire par certains constats quant aux résultats de cette recherche, remarquant au passage comment celle-ci contribue à une compréhension de l'appropriation culturelle de la folie, et suggérant certaines pistes de recherche futures.

\*\*\*

Pour terminer, quelques remarques me semblent nécessaires quant au traitement qui a été fait de l'objet de cette recherche.

Notons d'abord que si j'ai usé, dans ce mémoire, d'une certaine froideur intellectuelle, celle-ci découlant du recul nécessaire à l'analyse de la réalité vécue et pensée par mes informateurs, il n'en demeure pas moins qu'il faut prendre acte du caractère difficile de ces expériences et de la situation où se trouvent les parents. J'ai tenté, autant que possible, de rendre compte de ces difficultés, mais je crains que ce ne soit que de façon incomplète; il y a place, je crois, pour une compréhension plus grande de ces difficultés et des souffrances qui en découlent.

Il faut peut-être aussi souligner que l'exercice même d'une recherche qui tente de comprendre les expériences et les représentations d'êtres humains se trouvant dans certaines situations mène inévitablement à l'élaboration d'un point de vue et d'hypothèses qui frapperont peut-être les acteurs par leur caractère étranger ou même choquant. Cela résulte en partie de ce que le chercheur explorant une réalité qui lui est inconnue doit simplifier celle-ci pour être en mesure d'en tracer les contours et d'en identifier les mécanismes. Décrire la réalité, c'est toujours un peu la caricaturer, voire la trahir. Il est donc impératif de reconnaître le caractère partiel de ce regard posé que l'on voudrait scientifique, et d'admettre humblement que ce regard ne sera toujours qu'une œuvre collective en continuel devenir. Cela dit, si ce regard peut choquer les acteurs qui se voient alors reflétés dans un drôle de miroir, c'est aussi qu'il s'agit d'un regard indépendant du leur. J'espère à tout le moins que ce point de vue différent leur sera utile, et que le dialogue se poursuive entre chercheurs et acteurs, ce dialogue nécessaire à l'enrichissement de la compréhension de cette réalité complexe et mouvante qu'est la nôtre.

# Chapitre 1 : Penser la folie

## État de la question et problématique

### *I État de la question*

Quel que soit le nom donné à ce phénomène, celui-ci variant avec les époques, les cultures et les modes théoriques, la folie a toujours fait l'objet de pratiques, qu'il s'agisse de pratiques d'exclusion ou d'actions thérapeutiques. Face à la folie, aucune société ne demeure totalement indifférente.

D'un autre côté, quoiqu'elle puisse être considérée comme étant l'un des objets du système de soins de toute société<sup>1</sup> au même titre que d'autres expériences s'écartant des scénarios de normalité définis par une culture, la folie a aussi un statut particulier parmi ces phénomènes. Ainsi, elle fait office de cas de figure dans la mesure où elle représente une manifestation exemplaire des dialectiques corps-esprit et nature-culture qui sont centrales, selon Hahn et Kleinman (1983), à l'anthropologie médicale. Par ailleurs, le traitement que certains chercheurs font de la folie (Corin 1993, Corin et al. 1990) place celle-ci au centre d'une trame « que dessinent conceptions de la personne, repères identificatoires des relations sociales, rapports de domination et de résistance, tout comme ils renvoient au non-dit des structures sociales ou culturelles ou à ce qui les déborde » (Corin 1993, p. 15). En somme, c'est un peu comme si certains faisaient de la folie une sorte de phénomène révélateur de conflits sociaux et culturels.

Cela dit, la folie a fait assez tôt l'objet de recherches en anthropologie et parmi les autres sciences sociales, que je voudrais présenter ici sommairement, en les regroupant selon leurs tendances principales.

Généralement, la folie est abordée de deux façons au sein des sciences sociales. D'une part, certains abordent la folie en tant que phénomène objectif, se rapprochant en cela de la biomédecine, quoiqu'ils s'en distancient au moins en ce qu'ils cherchent à élucider plutôt les facteurs sociaux et culturels entrant en jeu dans la constitution du phénomène représenté par la folie. Toutefois, cette approche du phénomène est critiquée par certains, notamment Young (1982) qui souligne les dangers d'une simple reprise du discours biomédical et d'une dé-socialisation de la maladie (c'est-à-dire une occultation des causes sociales de la maladie). Nous verrons plus loin que

---

<sup>1</sup> Au sens où Kleinman entend ce terme, que nous définirons plus loin.

les recherches pouvant être classées dans cette première catégorie sont diversifiées. Il reste que l'on pourrait dire de ces recherches qu'elles s'inscrivent plutôt dans un mouvement de collaboration avec la psychiatrie, même si elles en remettent parfois en question les définitions trop étroites.

D'autre part, on trouve des recherches en sciences sociales qui s'intéressent plutôt à l'appropriation culturelle de ce phénomène. En d'autres termes, on s'intéresse ici aux définitions, théories et pratiques relatives à la folie, à travers différentes approches. Pour le dire en utilisant un concept anthropologique, certains chercheurs s'intéressent plutôt au système de soins d'une société<sup>2</sup> plutôt qu'à la maladie dans son sens biomédical, « objectif ». Or, comme le note Kleinman (1978), ce système n'est pas un tout homogène, mais plutôt un ensemble plus ou moins cohérent de sous-systèmes, qu'il désigne comme autant de « réalités cliniques » :

*From the standpoint of our model, these clinical realities are culturally constructed. They differ not only for different societies, but also for the different sectors or arenas of the same health care system, and often for different agencies and agents of care in the same sector. (p. 87)*

Ces sous-systèmes, comme on peut le constater dans cet extrait, peuvent être classés en « secteurs », à savoir les secteurs *populaire*, *traditionnel* et *professionnel*. Le secteur *populaire* concerne les théories et les préférences thérapeutiques de la population en général, alors que le secteur *traditionnel* (*folk*) renvoie aux théories et aux pratiques de spécialistes non institutionnalisés, particulièrement des guérisseurs d'origine culturelle autre qu'occidentale, des chamans ou des thérapeutes de médecines alternatives. Le secteur *professionnel*, quant à lui, correspond au secteur de la biomédecine, mais on pourrait y classer d'autres systèmes « savants », par exemple la médecine chinoise<sup>3</sup>. Comme le souligne Kleinman, chaque secteur peut comporter plusieurs sous-systèmes différents, qu'il s'agisse de types différents de thérapeutes ou de sous-groupes de la population se distinguant par des croyances et des pratiques particulières.

<sup>2</sup> Celui-ci incluant par ailleurs des croyances, des institutions, des rôles, des théories étiologiques, etc. (Kleinman 1978)

<sup>3</sup> La distinction entre secteur *traditionnel* et *professionnel* pourrait paraître ethnocentrique pour certains, dans la mesure où le secteur *professionnel* est fréquemment associé à la biomédecine. À observer son usage, on constate en fait que le critère de classement pour cette distinction correspond en fait au type d'organisation sociopolitique retrouvé dans chaque secteur, ce qui n'a peut-être pas beaucoup à voir avec les caractéristiques intrinsèques de ces systèmes. On peut ainsi faire un parallèle intéressant entre cette distinction et celle qu'on peut faire, en utilisant la terminologie marxiste, entre grande production capitaliste et petite production marchande. Ainsi, on pourrait dire que le secteur *professionnel* du système de soins est au secteur *traditionnel* ce que la grande production capitaliste est à la petite production marchande. Dans le premier cas, on trouve une organisation basée sur une structuration importante du temps et sur une spécialisation importante des rôles, ce qui me semble aussi caractéristique d'un sous-système faisant partie du secteur *professionnel*. On trouve dans le second une organisation à plus petite échelle, généralement basée sur un plus petit nombre de rôles disponibles. L'analogie est aussi intéressante lorsque l'on s'intéresse au mécanisme de reproduction sociale de ces sous-systèmes. Ainsi, le secteur *professionnel* fait appel à une importante structure de renouvellement de ses représentants, sous la forme d'un système d'éducation tout aussi tributaire d'un système économique où sont valorisés spécialisation et centralisation. De son côté, le secteur *traditionnel* se reproduit plutôt sous la forme d'une relation maître-apprenti, où il n'existe pas une séparation aussi claire entre la sphère de la production et celle de la reproduction sociale.

L'étude de sous-systèmes du système de soins constitue donc une des approches par lesquelles l'anthropologie et d'autres sciences sociales ont abordé le phénomène de la folie. Par ailleurs, on peut classer les recherches selon la position qu'elles adoptent à l'égard d'une biomédecine qui tend à s'approprier le rôle de point de référence par rapport aux autres sous-systèmes, particulièrement en Occident. Ainsi, certains chercheurs ne remettent pas en question ce rôle, et se contentent de prendre une position complémentaire à la biomédecine, offrant, par exemple, de l'information sur la réaction populaire à la folie, réaction qui permet simplement de prévoir les facteurs de stress provenant du milieu de vie de la personne atteinte. D'autres chercheurs affichent plutôt un point de vue critique face à la biomédecine, ceci se manifestant soit par des recherches proches d'une philosophie ou d'une sociologie des sciences, soit par des recherches cherchant à revaloriser d'autres types de savoir.

En somme, la folie a été l'objet ou le prétexte de problématiques très diverses où se sont croisées l'anthropologie et d'autres sciences sociales et humaines, telles que la sociologie et la psychologie. Au Québec, les problématiques anthropologiques relatives à la folie et à la santé mentale ont aussi été très diverses, comme on peut le constater, par exemple, dans la présentation que fait Marc-Adélar Tremblay de la contribution de l'anthropologie au domaine de la santé mentale (1990). En effet, des équipes de recherche s'intéressent, selon lui, « autant aux aspects organisationnels du système psychiatrique québécois qu'à l'état de santé mentale des populations, à la production culturelle du désordre psychiatrique, aux thérapies officielles et alternatives, aux ressources communautaires et alternatives, à la désinstitutionnalisation, aux mesures de promotion de la santé mentale, aux pratiques de 'soutien social' et aux groupes de protection des 'malades mentaux' et des ex-psychiatisés » (p. 129).

Pour mieux situer dans quelle perspective s'inscrit ce mémoire de maîtrise, je vais donc présenter quelques-unes de ces recherches, en suivant l'ordre de présentation suggéré ci-dessus. Il ne s'agit pas tant d'une présentation exhaustive des travaux portant sur des problématiques concernant la folie qu'une présentation visant à illustrer les différentes directions de recherche prises par les sciences sociales là-dessus.

**Tableau 1 : Recherche anthropologique et folie**

<p><b>Objet</b></p>	<p><i>La folie comme phénomène objectif</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- diagnostic</li> <li>- étiologie</li> <li>- traitement</li> </ul>	<p><i>Fondements socioculturels du traitement savant de la folie</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Croyances</li> <li>- Théories</li> <li>- Pratique</li> </ul>	<p><i>Le traitement populaire de la folie</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Documenter les croyances, les théories, les pratiques</li> <li>- les légitimer face au savoir psychiatrique</li> <li>- en élucider les fondements socioculturels</li> </ul>
<p><b>Rôle de l'anthropologie</b></p>	<p>Participation interdisciplinaire à la constitution d'un savoir savant au sujet de la folie</p>		
		<p>Remise en question du savoir savant au sujet de la folie.</p>	<p>Valorisation et documentation du savoir populaire, traditionnellement négligé par les spécialistes.</p>

## Un tour d'horizon de la recherche sociale concernant la folie

### *La folie comme phénomène objectif*

La folie étant une porte d'entrée privilégiée pour le questionnement anthropologique au sujet du lien entre culture et individu, des conflits et tensions qui peuvent résulter de la contradiction entre la culture dans son aspect collectif et l'individualité de la personne qui l'intègre, il ne faut donc pas se surprendre de ce que certains anthropologues, dont ceux identifiés à l'école « Culture et personnalité » se soient intéressés à la folie dans ses liens avec la culture, que ce soit pour documenter cette contradiction, ou pour tester certaines théories psychologiques à prétention universaliste développées en Occident, telles que la psychanalyse. Les travaux de Margaret Mead et de Ruth Benedict constituent bien sûr des exemples de cette école. Quoique je ne prétende pas connaître beaucoup les travaux des représentants de cette école, il me semble qu'ils sont largement tributaires de théories psychodynamiques. Comme le mentionne Fabrega (1989), cette tradition demeure fondée sur des présupposés culturels occidentaux dont elle se sert pour expliquer des expériences relevant d'autres contextes culturels :

*(...) when using psychoanalytic theory, culture and personality researchers tended to place the meaning for the behaviors of a disturbed individual in the framework of the Western observer (...) and they minimized even if they did not overlook how cultural meanings and the native 'ethnotheories' explained them. (p. 46)*

Par ailleurs, comme le note Tremblay (1990), outre que les anthropologues s'intéressent depuis longtemps à la folie et à son traitement, cet intérêt s'est accentué avec l'accroissement de besoins pour une expertise interculturelle. En effet, dans le contexte de projets internationaux d'amélioration des conditions socio-sanitaires des pays « en voie de développement », des psychiatres se sont trouvés nouvellement confrontés à des phénomènes pour eux inexplicables, observant de la variabilité dans la prévalence de certaines maladies, ainsi que des « syndromes culturellement définis ». De plus, jusqu'à tout récemment, comme le mentionne Corin (1993), la psychiatrie était caractérisée par une certaine fluidité, comme on peut le constater devant le nombre de théories étiologiques divergentes qui furent successivement - et souvent simultanément - utilisées pour expliquer différentes manifestations de la folie. Pendant une bonne partie de son histoire (encore toute récente), la psychiatrie a donc été en quête d'une validité transculturelle, cherchant à établir des catégories diagnostiques « objectives » et universelles. La folie se manifestant par des comportements qui ne peuvent être entièrement compris qu'à l'intérieur de leur contexte socioculturel, la psychiatrie a souvent trouvé chez l'anthropologue un conseiller important, ou

même un allié. On trouve ainsi plusieurs psychiatres-anthropologues qui se sont intéressés au rôle de facteurs sociaux et culturels sur la prévalence et l'expression de la folie.

Cette alliance parfois fragile a donc donné lieu à des recherches portant sur le rôle étiologique de facteurs traditionnellement étudiés par des anthropologues, à savoir des facteurs sociaux et/ou culturels. Ces recherches ont contribué de façon originale à la psychiatrie, comme on a pu le constater avec la théorie (bien sûr critiquée) de Bateson sur l'étiologie de la schizophrénie. Dans certains cas, l'alliance semble avoir porté fruit pour les anthropologues eux-mêmes. Ainsi, selon Tremblay (1990), l'intérêt de « l'anthropologie de la clinique » pour la santé mentale est tributaire de la psychiatrie sociale des années '50; cette dernière cherchait en effet à dégager les facteurs sociaux (condition économique, intégration/désintégration sociale, acculturation, etc.) qui permettraient d'expliquer la prévalence plus importante de problème de santé mentale dans certaines populations. Cette approche aurait donné naissance à une tradition de recherche sociale portant sur l'étiologie sociale de la maladie mentale. Bibeau et Corin (1995) mentionnent comme exemple de cette tradition les recherches de Leighton et Tremblay portant sur les effets de la « désintégration sociale » résultant de changements socioculturels rapides et parfois attribuables à un processus d'acculturation.

Plus récemment, comme le notent Bibeau et Corin (1995), l'intérêt des recherches psychiatriques s'est progressivement déplacé, délaissant la question des facteurs étiologiques sociaux et culturels pour se concentrer davantage sur celle de l'uniformisation des outils diagnostiques et sur les possibilités d'une véritable psychiatrie transculturelle. Cet intérêt pour la standardisation des diagnostics et des catégories psychiatriques a eu pour résultat, entre autres, la production du DSM-III (et des éditions ultérieures).

L'attention des chercheurs s'est donc déplacée vers les questions épidémiologiques. On trouve dans ce type de recherches celle de Sartorius et son équipe sur la prévalence transculturelle de la schizophrénie<sup>4</sup>, étude qui fut menée pour l'Organisation Mondiale de la Santé. Les résultats de cette recherche furent fréquemment cités par la suite et influencèrent la direction que prirent les recherches suivantes, notamment celles en anthropologie. En effet, ces résultats montrent une prévalence à peu près égale de la schizophrénie à travers le monde, donnant ainsi des armes aux avocats d'une étiologie neurophysiologique de la maladie. D'un autre côté, les résultats de cette recherche semblent démontrer une différence de *pronostic* pour la schizophrénie, des personnes

---

<sup>4</sup> La schizophrénie, comme le notent Bibeau et Corin (1995), est l'un des diagnostics les plus importants (du point de vue scientifique) pour la psychiatrie et l'un des troubles ayant le plus de conséquences sur la personnalité de celui ou celle qui en souffre. C'est pour cette raison que j'en discuterai amplement dans cette section.

provenant de pays en voie de développement montrant généralement un meilleur pronostic que celles vivant dans les pays « développés » (Bibeau et Corin 1995)<sup>5</sup>.

Ces résultats ont peut-être contribué à diminuer l'intérêt de la recherche sociale pour l'élucidation des facteurs culturels pouvant influencer sur l'apparition de problèmes de santé mentale, dans la mesure où l'origine culturelle globale ne semble pas être un facteur. Par contre, le constat d'une variation interculturelle du pronostic, celui-ci étant plus favorable dans les pays en voie de développement (Bibeau et al. 1995) a stimulé la mise en œuvre d'autres projets de recherche sous l'égide de l'OMS, portant cette fois-ci sur les *Determinants of Outcome of Severe Mental Disorders*.

On trouve donc, pour un temps, des recherches portant plutôt sur les impacts de la culture et du social sur l'expression et le pronostic de la maladie mentale, signe, peut-être, d'un retour du paradigme biologisant en psychiatrie, ce dont se plaignent plusieurs anthropologues de la santé (Bibeau et al. 1995, Corin 1993), et qui aurait provoqué un certain recul chez les théoriciens d'une étiologie sociale et culturelle de la folie. D'un autre côté, ces résultats sont aussi considérés encourageants par les anthropologues culturels, dans la mesure où il s'agit de résultats quantitatifs et reconnus qui suggèrent que des facteurs culturels entrent en jeu dans la schizophrénie, même si c'est de façon plus diffuse.

Parmi les recherches cherchant plutôt à élucider les facteurs sociaux et culturels qui permettraient d'expliquer les variations mentionnées plus haut entre les pays « développés » et les pays « en voie de développement », on trouve celles qui utilisent la variable de l'*Expressed Emotion* développée par George Brown et son équipe en Grande-Bretagne. Les recherches de Jenkins et al. (1986, 1992), de Leff et al. (1989) et de nombreuses autres se sont intéressées à cette mesure du niveau général d'émotivité de membres de la famille de la personne diagnostiquée, un lien statistiquement significatif ayant été découvert entre cette mesure et le taux de rechute chez la personne atteinte de schizophrénie. À la lumière des résultats de l'enquête de l'OMS sur la prévalence de la schizophrénie dans le monde, plusieurs anthropologues, dont la psychiatre-anthropologue Janis H. Jenkins, ont effectué des recherches comparatives entre des familles d'origine culturelle différentes, l'hypothèse étant que la réaction familiale est fonction de la culture d'origine. Par exemple, des comparaisons entre des familles d'origines indienne, mexicaine-américaine, britannique et anglo-américaine montrent des différences notables dans l'intensité des réactions familiales (Jenkins 1992), que la plupart des auteurs attribuent à des différences culturelles.

---

<sup>5</sup> Notons que ces conclusions ont été remises en question par Alex Cohen (1992), celui-ci critiquant la méthodologie de ces recherches sur plusieurs points.

De plus, ces variations concernent aussi l'aspect qualitatif de la réaction familiale : ainsi, chez les anglo-saxons, les critiques à l'égard de la personne atteinte<sup>6</sup> concernent les symptômes ou des caractéristiques personnelles de cette personne, alors que chez des latino-américains, ces critiques concernent plutôt des comportements dérangeant la vie quotidienne.

Malheureusement, si on s'intéresse à montrer l'existence d'un facteur culturel dans les réactions familiales qui influencent ainsi le pronostic de la personne atteinte, il reste que les recherches effectuées se limitent souvent à la mesure de cette variable dans différents contextes, sans se questionner davantage sur les mécanismes derrière celle-ci. C'est du moins le constat que fait Jenkins (1992), qui propose de son côté, un modèle théorique où les facteurs culturels ayant un impact sur la réaction familiale sont classés sous quatre dimensions : la définition culturelle du problème de santé mentale et de son ampleur, les règles et les rôles de la vie familiale, les normes comportementales qui définissent l'acceptabilité des comportements et un « langage des émotions » qui limite et détermine - jusqu'à un certain point - les émotions pouvant être vécues et exprimées.

Notons que même lorsque des facteurs culturels sont pris en compte, le centre d'intérêt de ce type de recherches demeure la famille et ses effets sur le pronostic de la maladie. La plupart de ces recherches ne s'intéressent donc pas au processus psychopathologique comme tel, à son étiologie et à son fonctionnement.

D'autres recherches stimulées par les résultats de l'étude de l'OMS ont plutôt porté sur les facteurs culturels influençant l'expression des maladies mentales, telles que les recherches de Sartorius, Katz et al. (1988) portant sur la détermination culturelle des symptômes de schizophrénie. Ceux-ci ont comparé des comportements des personnes atteintes de schizophrénie provenant de deux contextes culturels différents, à savoir l'Inde et le Nigeria<sup>7</sup>. Pour éviter le biais potentiel que représenteraient des pratiques différentes quant au parcours thérapeutique emprunté<sup>8</sup>, ces chercheurs ont mis en place des programmes de dépistage intensif dans les communautés sous étude<sup>9</sup>. Pour établir les comportements de la personne atteinte, les chercheurs se sont basés sur les descriptions

---

<sup>6</sup> Ces critiques constituent l'un des types de comportements observés servant à la mesure de l'émotion exprimée par la famille.

<sup>7</sup> Notons que cette recherche fait partie d'un important projet mis en œuvre sous les auspices de l'OMS et qui a porté autant sur l'influence de la culture sur l'expression de la schizophrénie que sur les facteurs ayant un impact sur le pronostic.

<sup>8</sup> Où des personnes « schizophrènes » ne seraient pas identifiées comme telles, n'ayant jamais été en contact avec les services psychiatriques.

<sup>9</sup> Se prémunissant ainsi contre une des formes de biais soulevées par Cohen (1992), à savoir qu'une sélection des sujets à partir des hôpitaux seulement pourrait constituer un biais, puisque les parcours thérapeutiques peuvent varier selon les cultures. Son argumentation là-dessus se ramène à ceci : dans les pays en voie de développement, pour diverses raisons, l'entourage n'utiliserait le système biomédical de soins que dans les cas de crises graves, préférant voir des guérisseurs traditionnels pour des cas moins graves. Or, mentionne Cohen, il semble que les cas de schizophrénie où on constate des crises violentes et courtes ont en général un meilleur pronostic que les cas plus diffus.

qu'en faisaient leurs proches, en prenant soin de s'assurer de la validité et de la fiabilité des données.

Pour les responsables de cette étude, la schizophrénie en Inde s'exprimerait sous la forme de comportements révélateurs d'une affectivité et d'un égocentrisme accru, alors qu'au Nigeria, elle s'exprimerait davantage sous la forme d'idées bizarres et de craintes irrationnelles face à un contrôle mental extérieur. Selon Katz et al. (1988), cette différence serait attribuable aux effets particuliers de la schizophrénie :

*Thus, it can be speculated that psychosis or schizophrenia in weakening or breaking down the normal control mechanisms for ideation and behavior results in the release of the suppressed or the 'dark side' of the personality. (p. 351)*

Ce côté plus « obscur » de la personnalité que la maladie fait s'exprimer dépendrait des normes culturelles en vigueur. Ainsi, en Inde, la personnalité est plutôt définie de façon sociocentrique et la notion de devoir est une valeur importante, ce qui représenterait un refoulement des tendances égocentriques, alors qu'au Nigeria, il s'agirait plutôt du refoulement d'une vision du monde caractérisée par une méfiance (inavouée) à l'égard des autres ainsi que de théories étiologiques particulières.

Comme on peut le constater, ces auteurs ne se sont pas contentés de faire des observations sur les différentes formes expressives de la schizophrénie, ils ont aussi émis des hypothèses concernant le fonctionnement de la schizophrénie<sup>10</sup>. Cela dit, d'autres chercheurs se sont davantage intéressés au fonctionnement des « maladies mentales », dont la schizophrénie. Quoiqu'ils l'ont souvent fait sans attribuer ouvertement une étiologie sociale ou culturelle à la maladie, ces chercheurs tentèrent de mettre en lumière les facteurs sociaux et culturels ayant un impact sur l'évolution du processus psychopathologique<sup>11</sup>.

<sup>10</sup> Remarquons, cependant, que celles-ci sont basées au moins sur les prémisses suivantes. Tout d'abord, elles reposent sur les théories psychanalytiques qui supposent l'existence d'une faculté chez l'être humain lui permettant de se dissocier d'une partie de lui-même et de croire que cette partie n'existe pas. Ensuite, ces hypothèses supposent - du moins pour le cas indien - que toutes les tendances existent chez l'être humain et ce, peu importe l'origine culturelle. Ainsi, en Inde où il semble que la personnalité est plutôt sociocentrique, certains parlent d'un refoulement d'une tendance égocentrique; d'une certaine façon, c'est supposer un égocentrisme naturel, présent dans toutes les cultures, alors que c'est peut-être un trait de caractère surtout occidental. Je crois que c'est en partie dans ce sens qu'il faut comprendre les remarques de Fabrega sur le caractère occidentalocentriste de certaines explications culturelles de la folie.

<sup>11</sup> Ce faisant, ces chercheurs ont poursuivi la tradition ouverte par l'école « Culture et personnalités », mais avec les « décentrations » qui s'imposaient.

On trouve bien sûr parmi ces chercheurs le Docteur H.B.M. Murphy, figure de proue dans le domaine de la psychiatrie transculturelle, qui s'est intéressé au rôle des facteurs sociaux et culturels ainsi que des pratiques d'éducation dans la genèse des troubles psychiatriques. Murphy était convaincu du caractère culturel de maladies telles que la schizophrénie et en a donc offert des explications sociales et culturelles, en utilisant des concepts et des théories issues, entre autres, de la psychanalyse. De son côté, quoique Fabrega (1989) affirme que la schizophrénie comporte probablement un fondement biologique, il ajoute que la déstructuration de la personnalité qui en résulte a aussi un fondement culturel :

*(...) the unfolding of a psychotic illness in a particular setting involves a pattern of destruction of selves and subjectivities of that setting - selves and subjectivities constituted by distinctive cultural models and social-familial environments. (p. 57)*

Pour Fabrega, à chaque culture correspondent des caractéristiques particulières quant à la structure psychologique de ses membres; l'expression d'un trouble tel que la schizophrénie, qui affecte cette structure, variera donc culturellement. Soucieux de comprendre dans ses propres termes la vie psychologique d'autres cultures, Fabrega s'est intéressé à leurs conceptions ethnopsychologiques, plutôt que de chercher à observer les différences de mise en œuvre de principes psychologiques « universels » selon les contextes culturels. Par exemple, Fabrega précise que la conception occidentale du soi comme entité distincte et délimitée n'est pas universelle, et qu'il existe des conceptions où le soi est plutôt pensé en relation avec diverses forces, qu'il s'agisse de personnes, d'esprits, d'ancêtres ou d'objets porteurs de signification. Selon Fabrega (1989), un individu venant d'une société ayant de telles conceptions ne sera pas affecté de la même façon qu'en Occident par des troubles psychotiques :

*That is, cultural interpretation will influence what affects get generated, what new meanings overtake the self, and how the self and others deal with experiences that may not be judged (initially, at any rate) as unnatural. (p. 58)*

Comme on peut le voir, Fabrega discute surtout de l'influence de la culture sur le pronostic de la folie, que celle-ci en affecte l'expression chez la personne atteinte, ou qu'elle détermine les possibilités d'intégration de cette dernière. Cela dit, cet auteur s'avance parfois davantage, mentionnant la culture comme un facteur étiologique :

*(...) one can speculate that although vulnerability toward schizophrenia might be anchored in the genome of human populations (as the traditional and modern view hold), a specific type of social milieu may*

*be necessary for the appearance of schizophrenic illnesses in large quantities and also for the appearance of chronicity and deterioration as a prominent social phenomenon. (op. cit., p. 61)<sup>12</sup>*

Au Québec, la recherche sociale récente concernant la folie en tant que phénomène objectif a entre autres été réalisée par des équipes de l'unité de recherche psychosociale de l'Hôpital Douglas. Certaines recherches utilisant la variable d'*Expressed Emotion* mentionnée plus haut y ont notamment été produites. Tremblay (1990) mentionne comment les recherches sont diversifiées au sein de cette unité de recherche, certaines portant sur les outils diagnostiques, d'autres sur les réactions de la population et les possibilités d'intégration des personnes ayant des problèmes de santé mentale, ainsi que sur les facteurs ayant une influence sur les problèmes de santé mentale.

Corin (1990) et son équipe y ont notamment mené une recherche sur les facteurs influençant le pronostic de personnes diagnostiquées de schizophrénie. Cette recherche s'est intéressée au rapport vécu par la personne atteinte de schizophrénie et le monde phénoménal, c'est à dire à ce que Corin, empruntant à la psychiatrie phénoménologique européenne, nomme l'être-au-monde<sup>13</sup>. Il s'agissait à la fois de mieux comprendre l'expérience de la personne schizophrène et d'élucider des facteurs de variation quant au pronostic de personnes atteintes. Les chercheurs ont donc effectué des entrevues avec des personnes ayant un diagnostic de schizophrénie<sup>14</sup>, adoptant une approche phénoménologique qui vise à aborder l'expérience des informateurs sans présupposés culturels. Afin d'explorer les facteurs de variations du pronostic, les chercheurs ont choisi un échantillon de personnes différenciées selon qu'elles réussissaient ou non à demeurer hors de l'hôpital<sup>15</sup>.

Cette recherche a permis de documenter l'existence de deux types de rapport au monde chez les personnes ayant un diagnostic de schizophrénie : chez les personnes fréquemment réhospitalisées, on trouve un sentiment d'exclusion assorti d'un désir frustré d'une intégration

<sup>12</sup> Que ce soit pour Katz et al. (1988), Fabrega (1989) ou Corin (1990), il semble y avoir une certaine ambiguïté en ce qui concerne le rôle attribué à la culture par rapport à la folie. Tous ces auteurs s'entendent pour dire que celle-ci joue un rôle sur l'expression de la folie tout comme sur l'intégration des personnes atteintes; d'un autre côté, ceux-ci remettent en question le paradigme de l'étiologie biologique de la folie, notant la fermeture de la psychiatrie que représente la dominance actuelle de ce paradigme. Mais bien que ces auteurs insistent beaucoup sur l'importance des facteurs culturels et sociaux dans la compréhension de la maladie, ils évitent habituellement de se prononcer clairement sur l'étiologie de la maladie, que ce soit en faveur de l'une ou l'autre option. Il reste que Fabrega et Corin s'avancent un peu plus sur ce terrain.

<sup>13</sup> L'être-au-monde comprend deux dimensions. D'une part, il y a le sentiment de la place occupée dans le monde (« sense of the situation »), ce qui inclut « a direct bodily experience and the feeling of being part of a shared world » (Corin 1990, p. 160). D'autre part, il y a la compréhension de la personne de son rapport au monde et qui implique - ou du moins concerne - sa participation plus ou moins volontaire à celui-ci. Selon Corin, « The Lifeworld of schizophrenics is marked by a disproportion between these two dimensions » (op. cit., p. 160).

<sup>14</sup> Notons qu'un des mérites importants de cette recherche est d'avoir ainsi mis en lumière le point de vue de personnes schizophrènes. La plupart des recherches adoptent un point de vue « étique » à l'égard des personnes schizophrènes, ou extériorisant, comme le mentionne Corin au sujet des recherches en psychiatrie.

<sup>15</sup> Comme le note Corin (1990), cela leur permettait de se distancer de la définition habituelle - et culturellement normative - de l'intégration sociale utilisée habituellement par les chercheurs.

sociale correspondant à la définition culturelle (travail salarié, famille)<sup>16</sup>; à l'opposé, chez les personnes non réhospitalisées, on trouve plutôt un désir de retrait social (partiel), ainsi qu'un discours religieux justificatif d'une marginalité assumée.

Quoique cette étude ne visait pas principalement l'élucidation des facteurs sociaux et culturels impliqués dans le phénomène de la schizophrénie, il reste que cette exploration des modalités de l'être-au-monde chez la personne ayant un diagnostic de schizophrénie permet d'éclairer le processus par lequel ces facteurs peuvent agir. Corin mentionne ainsi quatre façons par lesquelles des facteurs sociaux et culturels entrent en jeu quant au style de rapport au monde de la personne atteinte et sur son pronostic. Premièrement, reprenant les idées de Devereux, elle mentionne comment la position de retrait de la personne atteinte pourrait être une forme d'exacerbation de l'individualisme occidental; il s'agirait ici d'une influence culturelle sur l'expression de la schizophrénie. Deuxièmement, elle mentionne que ce retrait volontaire pourrait être comme le corrélat (ou la compensation) d'une tendance sociale et culturelle, en Amérique du Nord, à marginaliser les personnes schizophrènes, ceci se manifestant par de l'indifférence sociale face à la différence ainsi que par une indigence culturelle qui rendrait difficile un discours et une réflexion sur la différence et la solitude. Troisièmement, elle mentionne aussi l'absence de pratiques culturelles de réintégration sociale des marginaux en Amérique du Nord, soulignant que de telles pratiques existent dans d'autres groupes culturels. Ce constat lui est entre autres suggéré par l'utilisation, chez les informateurs, d'idiomes religieux *marginaux* pour penser leur positionnement social, comme si les idiomes religieux « centraux » étaient trop rigides pour remplir cette fonction<sup>17</sup>. Ces deux derniers facteurs renvoient à la réaction sociale nord-américaine face à la marginalité, aux effets de cette réaction sur l'intégration sociale de la personne atteinte et son pronostic, ainsi qu'à la disponibilité ou non de mécanismes symboliques de réintégration sociale. Enfin, l'utilisation d'idiomes religieux par les personnes non réhospitalisées pour penser leur insertion sociale suggère la possibilité que certains éléments culturels aient une efficacité thérapeutique.

Pour résumer cette section, les recherches anthropologiques concernant la folie en tant que phénomène « objectif » ont surtout porté sur le rôle des facteurs culturels ou sociaux dans l'étiologie et l'expression de la folie, ou le pronostic des personnes étant diagnostiquées comme ayant des problèmes de santé mentale. Cela dit, il existe d'autres types de contributions de

---

<sup>16</sup> C'est-à-dire une intégration où la personne s'insère dans le marché du travail salarié et où elle fonde un foyer.

<sup>17</sup> Je ne peux vraiment pas dire quoique ce soit de documenté sur ce point, mais il me semble que l'affirmation de l'existence d'un idiomme religieux plus « central » au Québec, pourtant caractérisé - il me semble - par un certain vide religieux lié à l'abandon québécois de l'idiome catholique, devrait faire l'objet de recherches supplémentaires.

l'anthropologie concernant la folie comme phénomène objectif, qu'il s'agisse de l'apport d'une expertise anthropologique au développement d'outils diagnostiques culturellement adaptés<sup>18</sup>, noté par Tremblay (1990), ou de l'intérêt de certains anthropologues pour l'effet thérapeutique de certaines pratiques culturelles, ceci se manifestant entre autres par des approches comme celles de Tobie Nathan (1993).

---

<sup>18</sup> Dans ce dernier cas, l'anthropologie se met davantage au service de la psychiatrie, plutôt que de lui faire « concurrence » comme lorsque des anthropologues proposent des facteurs étiologiques différents.

### *Le traitement savant de la folie*

Dans un tout autre ordre d'idée, des chercheurs des sciences sociales se sont aussi intéressés aux théories et aux pratiques mises en œuvre face aux avatars de la folie. Comme je le remarquais en introduction de ce chapitre, la distinction entre secteur professionnel (savant), traditionnel et populaire du système de soins d'une société pourrait donner l'impression que l'on attribue à l'un et l'autre des secteurs des valeurs différentes (l'un étant plus « savant » que l'autre). Or, si j'utilise ici cette distinction, c'est davantage parce qu'elle m'apparaît heuristique, ces secteurs se distinguant sur certains points, à savoir :

- *un accès différent aux savoirs et pratiques du sous-système.* Les secteurs professionnels et traditionnels se distinguent du secteur populaire en ce qu'ils regroupent des sous-systèmes *spécialisés*, dont les savoirs et les pratiques relèvent de spécialistes; par opposition, les savoirs et pratiques du secteur populaire peuvent être appris et/ou mis en œuvre par n'importe quel membre d'une société;

- *une organisation productive différente;* comme je le notais plus haut, les secteurs *professionnel* et *traditionnel* se distinguent peut-être davantage par leur mode d'organisation productive.

En outre, sans même utiliser cette classification des sous-systèmes en « secteurs », on peut observer une distinction entre la biomédecine et les sous-systèmes *populaires* sous la forme de conflits, c'est-à-dire de difficultés de communication entre praticiens de la biomédecine et profanes, comme le note Kleinman (1978, p. 88). Il reste qu'il me semble important de souligner que cette distinction ne recèle pas une hiérarchisation a priori de ces sous-systèmes.

On l'aura compris, anthropologues et autres chercheurs des sciences sociales ont surtout centré leurs investigations du secteur « professionnel » du système de soins sur la biomédecine. Certains chercheurs, dont des représentants de ce que certains nomment une « anthropologie médicale critique » ont des problématiques de recherche qui représentent une prise de recul face à une biomédecine qui se pose comme « objective » et tentent donc d'en dégager les implicites culturels et les déterminations sociales, ainsi que les fonctions idéologiques<sup>19</sup>.

<sup>19</sup> Notons que même les anthropologues qui s'intéressent à la folie dans son « objectivité » commentent le traitement que la psychiatrie fait de ce phénomène, si ce n'est que pour souligner le caractère limitant de l'étiologie biologique qui y domine actuellement.

L'essai de Jean Comaroff (1982) portant sur les fondements symboliques et les fonctions sociales remplies par la biomédecine constitue un exemple probant de ce type de problématique de recherche. Selon cette auteure, la biomédecine contribue de différentes façons à la reproduction et au renforcement de l'idéologie typique de nos sociétés capitalistes occidentales et dont les tendances principales seraient l'individualisme, le rationalisme et le matérialisme. Il en irait ainsi des théories étiologiques de la biomédecine, dans la mesure où celles-ci limitent à l'individu la considération de facteurs étiologiques :

*These aetiological models entail a specific image of man - and a tacit ideology. For they connote a view of disease as an asocial, amoral process, and a view of man as the decontextualized 'host' to a set of unmediated natural processes, which call for technical intervention.*  
(p. 59)

Les pratiques thérapeutiques, que Comaroff considère (entre autres) comme des interventions symboliques visant à rétablir l'ordre « naturel » de la personne, en concordance avec les prémisses culturelles, ont aussi cette fonction culturelle en ce qui concerne la biomédecine. Du moins, pour l'auteure, ces pratiques biomédicales remplissent très adéquatement cette fonction de « renforcement culturel », en confirmant la primauté de la dimension physique sur les autres dimensions de l'existence humaine, autre prémisses culturelle importante de la culture occidentale capitaliste :

*Healing acts as upon the symbolic domain of the body to emphasize the ontological primacy of physical existence, rendering cognition and emotions epiphenomenal, and excluding social relations as a separate order of reality.* (op. cit., p. 59)

En favorisant l'ordre physiologique et en proposant une explication unidimensionnelle de la maladie, la biomédecine contribuerait aussi à la fragmentation des différents aspects de la vie humaine, ceci résultant en un cloisonnement conceptuel entre les aspects sociaux, moraux, individuels et physique de l'existence<sup>20</sup>. Selon Comaroff, ce cloisonnement conceptuel et cette négligence des dimensions sociales et culturelles de la santé empêcheraient une réelle compréhension des aléas de celle-ci. Par ailleurs, ceci pourrait compliquer le processus de guérison, dans la mesure où celui-ci doit concilier les oppositions entre les différentes dimensions de l'expérience, selon Comaroff :

---

<sup>20</sup> C'est à mettre en relation avec les remarques de Hahn et Kleinman (1983) au sujet des différentes approches possibles de la réalité humaine.

*(...) for the ideology of modern Western capitalism, that of rational individualism, rest upon the reinforcement of the very symbolic opposition which, in the context of affliction, we sense and try to transcend. (op. cit., p. 58)*

D'un autre côté, Comaroff mentionne comment la biomédecine contribue à la reproduction de l'ordre social, quoiqu'elle souligne ne pas croire à un déterminisme simple des codes culturels par l'ordre social. Elle souligne ainsi le caractère *dépolitisant* de la biomédecine, ceci se manifestant à la fois sous la forme d'un discours qui affirme laisser de côté valeurs et opinions pour s'intéresser uniquement aux « faits », ainsi que par la tendance biomédicale à expliquer les maladies par les seuls processus biologiques. Ce faisant, la biomédecine contribue en quelque sorte au masquage idéologique d'une réalité plus complexe où foisonnent les inégalités sociales :

*For, whatever else they may do, prevailing unifactorial models of disease serve to deflect the attention away from the thoroughgoing social, moral and political implications of persisting inequalities in health status in most modern Western societies. (op. cit., p. 61)<sup>21</sup>*

Enfin, Comaroff note qu'en confinant ses explications étiologiques aux facteurs physiologiques et/ou individuels, la biomédecine contribue à culpabiliser la personne atteinte, malgré ses prétentions à une objectivité libre de tout jugement moralisateur. L'auteure mentionne notamment des cas plus clairs de culpabilisation, tels que celle résultant d'une étiologie psychosomatique.

Quoiqu'on puisse parfois reprocher à l'auteure l'insuffisance de données empiriques pour appuyer ses thèses, cette approche demeure intéressante en ce qu'elle tente de dégager les prémisses philosophiques de la biomédecine et qu'elle suggère l'intérêt d'une investigation plus en profondeur des liens entre ces fondements symboliques et philosophiques et les rôles que la biomédecine peut jouer au sein des systèmes sociaux où elle s'insère.

---

<sup>21</sup> C'est aussi le constat fait par Young (1982).

On trouve aussi des contributions de « l'anthropologie médicale critique » en ce qui concerne la psychiatrie occidentale, dont celle de Ingleby (1980), qui tente de nuancer les positions jugées trop radicales de certains critiques de la psychiatrie<sup>22</sup>.

Celui-ci a ainsi tenté de clarifier la base sur laquelle la psychiatrie se fondait pour ses diagnostics, refusant de les réduire à de simples étiquettes de la déviance. Se fondant sur les travaux de Coulter (un ethnométhodologiste), Ingleby propose d'abord l'*intelligibilité* du comportement comme critère utilisé par la psychiatrie dans ses diagnostics, notant que cette intelligibilité ne peut être établie qu'en comparaison avec des normes comportementales culturellement définies. Ingleby ajoute aussi que ces normes ne sont pas tant des normes « morales », mais plutôt des « règles » implicites du jeu social. En d'autres termes, ce que le fou enfreint, ce ne sont pas des lois morales ou des règles qui vont à l'encontre d'une liberté individuelle dont les aspirations sont en dissonance avec la collectivité, ce sont plutôt de ces règles qui contribuent à fonder la vie sociale, à créer un ordre dans le chaos primordial. Par exemple,

(...) *the schizophrenic patients around whom Coulter originally constructed his theory frequently do violate basic rules of grammar, logic or social interaction, in such a way as to make their behavior literally 'nonsensical'*. (p. 132)

Comme le note Ingleby, si la psychiatrie se fonde sur de tels critères pour établir ses diagnostics, elle le fait sur la base d'un capital culturel dont elle n'a pas le monopole. Pour cet auteur, il s'ensuit que les prétentions positivistes de la psychiatrie n'ont aucun fondement, ses compétences diagnostiques n'étant pas basées sur des critères objectifs qu'elle aurait développés ou qu'elle serait seule à maîtriser. Selon Ingleby, que des psychiatres tentent de caractériser « leurs » critères diagnostiques comme étant objectifs relève d'une tentative de construction idéologique de légitimité professionnelle.

Cela dit, cet auteur souligne que *dans la pratique*, l'acte diagnostique est tout de même coloré par des jugements moraux. Ainsi, il remarque d'abord l'existence de seuils *d'acceptabilité* à l'égard des comportements incompréhensibles, soulignant qu'une personne peut commettre des actions réputées incompréhensibles et irrationnelles (par exemple tomber en amour, s'associer avec quelqu'un qu'on déteste) sans pour autant que cela soit jugé inacceptable et justifiable d'un diagnostic psychiatrique; d'un autre côté, certains comportements peuvent être compréhensibles (se

<sup>22</sup> Il s'agit surtout des positions des représentants du mouvement antipsychiatrique des années '60, ceux-ci reprochant à la psychiatrie d'être un instrument de contrôle social. Les recherches de Laing et Esterson (1971) constituent un exemple probant de cette école de pensée et illustrent bien les résultats potentiels d'une telle approche pour ce qui est des enquêtes cliniques.

comporter de façon très violente suite à une peine d’amour) sans pour autant être jugés acceptables. Enfin, Ingleby souligne comment juger de la compréhensibilité ou non des comportements d’une personne dépend aussi de la disposition que l’on éprouve à comprendre son point de vue.

En somme, bien qu’Ingleby pense que la psychiatrie n’est pas foncièrement une entreprise moralisatrice et qu’elle est fondée sur des critères « neutres », il ne peut s’empêcher de constater que des considérations morales et politiques entrent en jeu dans les diagnostics psychiatriques, celles-là se manifestant, par exemple, par des différences dans les diagnostics attribués selon le genre ou le statut social de la personne sous examen, des diagnostics plus « lourds » étant attribués aux femmes provenant des milieux défavorisés, par exemple.

D’autres anthropologues se sont plutôt penchés sur la *construction* du savoir psychiatrique, plus particulièrement aux liens entre ce dernier et les dynamiques macrosociales. Par exemple, McLean (1990) s’est intéressée plus particulièrement au rôle qu’a joué une association américaine de parents (la National Alliance for the Mentally Ill - NAMI) dans l’évolution des programmes américains de recherche sur la schizophrénie, en ce qui concerne les orientations thérapeutiques et les théories étiologiques qui y sont reliées. Je reviendrai plus loin sur les résultats de ces recherches portant sur une association de parents; pour l’instant, je veux simplement décrire ce que cette auteure mentionne au sujet des liens entre la psychiatrie et son contexte social et culturel.

En effet, McLean cherche aussi à comprendre comment s’est réalisé le changement de direction, à la fin des années ‘70, vers une explication biologique de la schizophrénie. Tout d’abord, elle tente de retracer les événements et les acteurs importants de cette réorientation, pour ce qui est des États-Unis, proposant ainsi une reconstitution du processus stratégique ayant mené à ce changement de cap<sup>23</sup>. Ensuite, elle tente de décrire les prémisses philosophiques de l’explication biologique en psychiatrie, ainsi que les liens entre celles-ci et le système social de leur production. Reprenant à son compte les arguments de Comaroff au sujet de la biomédecine, McLean mentionne comment les explications psychiatriques fragmentent la réalité humaine en un nombre limité et sur-simplificateur de dimensions distinctes. Cependant, à la différence de Comaroff, elle documente davantage ces effets qu’elle attribue aux prémisses de la psychiatrie biomédicale. Ainsi, au sujet des effets négatifs de la compartimentation de dimensions de la maladie et du surcroît de valeur accordé aux dimensions physiologiques, McLean mentionne qu’ils rendent insatisfaisante

---

<sup>23</sup> Outre les activités de lobby de la NAMI, elle mentionne, par exemple, l’existence de pressions politiques auprès de la Alcohol, Drug Abuse and Mental Health Administration, lors de l’administration Reagan, afin que l’alcoolisme soit considéré comme un problème d’origine biologique.

l'expérience curative, notant comment les patients et leur entourage se sentent exclus de ce processus, réduits à la situation d'objets passifs :

*Indeed NAMI patients and their families repeatedly complain that physician see only the disorder, not the patient, that doctors don't take time to assess the unique history and skills of the person, and that psychiatrists tend to prescribe medication without getting to know the patient. (p. 977)*

Notons aussi que pour cette anthropologue, les théories familiales reproduisent aussi cette compartimentation et cette tendance à traiter le patient et son entourage comme des objets<sup>24</sup>. Ces deux grandes tendances dans l'étiologie de la schizophrénie partageraient ainsi certains traits :

*Both models reduce the patient (or family) to an object, ignore the patient's (and family members') subjective experiences, and neglect issues (e.g. social relations in the former and history in the latter) defined by their epistemologies as extraneous to the problem... (op. cit., p. 977)*

Tout comme Comaroff, McLean attribue cette compartimentation des dimensions de l'expérience ainsi que cette réification des personnes à un fondement individualiste et matérialiste qui serait caractéristique des sociétés occidentales capitalistes. Selon elle, les catégories médicales doivent donc être comprises dans leurs liens aux structures sociales et idéologiques de la société d'où elles proviennent :

*Medical categories however are not a direct, but separate, product of social interests; rather, they are 'mutually constitutive' with and interpenetrate the social and historical circumstances in which they were produced. (op. cit., p. 979)*

Dans cet ordre d'idées, McLean ajoute que le modèle biomédical serait un modèle mécaniste et matérialiste de l'être humain, dont la constitution serait contemporaine à l'émergence d'un capitalisme naissant où :

*(...) individuals were valued for their abstract labor power and were fetishized as interchangeable parts comparable to those of a machine. » (op. cit., p. 979)*

<sup>24</sup> Comaroff (1982) fait aussi ce constat lorsqu'elle affirme que « Even the explicit attempt to transcend the individual in the context of 'family therapy' falls short of an adequate conception of the relationship of the person to the socio-cultural system, tending to view the family as a reified, decontextualised entity in itself » (p. 62).

La tendance à la compartimentation et à la réification serait, dans cette optique, cohérente avec un mode de production où le travailleur est réduit à une seule dimension de son expérience (sa force de travail). D'un autre côté, citant Dickson (1979), McLean mentionne aussi l'intérêt du parallèle que l'on peut faire entre cette compartimentation et la tendance du mode de production capitaliste à *fragmenter* le procès de travail, notant comment ceci peut occasionner des complications, notamment en ce qui concerne la fragmentation du processus curatif qui menace la continuité des soins.

En somme, pour résumer les thèses de McLean (et celles de Comaroff avant elle), les prémisses de la psychiatrie et de la biomédecine font partie intégrante d'une idéologie dominante dont la détermination et la compréhension passent par l'élucidation des conditions sociales et historiques de sa production. Et pour ces auteures, les théories et la pratique biomédicale contribuent d'une certaine façon à la reproduction de cette idéologie et de l'ordre social qui lui est sous-jacent. Si certains peuvent trouver radicale l'approche illustrée par ces auteures, il reste qu'elle a le mérite de remettre en question le statut de science « objective » de la biomédecine et de tenter d'en comprendre l'insertion sociale.

Au Québec, on s'est aussi intéressé à une compréhension des déterminations sociales et culturelles de la psychiatrie, notamment en ce qui regarde son évolution au Québec suite à la Révolution Tranquille<sup>25</sup>. Ainsi, Tremblay (1987) s'est penché sur les transformations de la psychiatrie suite à la publication des résultats de la Commission Castonguay-Nepveu, cherchant à dégager « les postulats implicites et explicites de la socialisation des services de santé et de la médicalisation des services sociaux » (p. 7), à en documenter l'efficacité ainsi que les facteurs sociaux et culturels ayant un impact sur l'intégration sociale des personnes ayant des diagnostics de psychiatrie. Plusieurs de ses observations rejoignent celles que j'ai déjà mentionnées chez les tenants d'une anthropologie médicale critique, quoiqu'il ne se réclame pas explicitement de cette approche et que ses conclusions soient plus nuancées.

Ainsi, Tremblay mentionne comment les conceptions de la commission Castonguay-Nepveu s'apparentent au schéma organique de la biomédecine, ce schéma étant utile à un rapprochement

---

<sup>25</sup> Le cas du Québec comporte un certain intérêt à cet effet, du moins pour la psychiatrie francophone qui n'a pas suivi l'évolution que la psychiatrie a connu en Europe. Dans ce dernier cas, la psychiatrie s'est constituée, au tournant du siècle dernier, comme psychiatrie asilaire mais scientifique, par opposition à un traitement purement carcéral de la folie (Foucault 1972), alors qu'au Québec, les institutions psychiatriques ont conservé ce caractère carcéral jusqu'à la Révolution Tranquille (Boudreau 1984).

des maladies mentales avec les autres maladies (c'est-à-dire d'origine biologique), favorisant ainsi la désinstitutionnalisation, la modernisation du système (puisque l'on vise à guérir plutôt qu'à enfermer) et la déstigmatisation (pour les commissaires) des personnes ayant des diagnostics psychiatriques, dans la mesure où l'on « dépsychiatrise » les traitements en les rapprochant de l'hôpital général.

D'un autre côté, Tremblay reproche à la psychiatrie biomédicale le caractère fragmenté de ses interventions, celle-ci étant fondée sur une conception parcellaire de l'être humain<sup>26</sup>, et il mentionne aussi les limitations occasionnées par le fait que les interventions psychiatriques soient limitées dans le temps :

*Car le traitement est encore d'emblée inspiré par un modèle binaire plutôt que de l'être par un modèle systémique et est encore presque toujours ponctuel plutôt que de s'inscrire dans un registre de longue portée. (op. cit., p. 10)*

Cette limitation temporelle de l'intervention psychiatrique a pour résultat, selon Tremblay, que la majorité des développements thérapeutiques ont vu le jour en dehors de la psychiatrie officielle.

Outre ces considérations plutôt générales, Tremblay s'est aussi intéressé au fonctionnement du « sous-système psychiatrie-santé mentale » du système de soins québécois. Il mentionne par exemple l'existence de « désarticulations » dans ce système, où « chacune des unités constituantes du système général de santé et du sous-système psychiatrique se comporte (...) comme si elle était complètement autonome et indépendante de toutes les autres ». Selon lui, ces « désarticulations » résulteraient en une « discontinuité dans les pratiques respectives de chacun des éléments institutionnels du réseau des affaires sociales », ceci ayant des répercussions sur celui « qui est au coeur des services socio-sanitaires » (op. cit., p. 9).

Tremblay mentionne aussi l'importance de prendre en considération les attitudes et représentations des professionnels de la santé à l'égard des personnes psychiatisées, signalant à cet effet plusieurs recherches qui ont permis de mettre en lumière les croyances et attitudes négatives du personnel soignant. Certains ont ainsi constaté la présence de croyances selon lesquelles les personnes atteintes seraient moralement viles, malpropres et stupides, de craintes de contagion ainsi

<sup>26</sup> Ceci résultant du fait qu'elle ne pose pas un regard systémique sur l'être humain, mais plutôt un regard compartimenté, comme noté plus haut dans les exposés des idées de Comaroff et de McLean.

que de pratiques préventives à cet effet, et d'attitudes de rejet, que ce soit auprès de psychiatres ou d'autres membres du personnel hospitalier.

Conscient du rôle normatif que peut jouer la psychiatrie et du caractère limitant de ses théories et de son approche thérapeutique, Tremblay s'est aussi intéressé à l'émergence d'une remise en question de la psychiatrie au sein de la population. Il en distingue trois manifestations, à savoir les critiques explicites du système psychiatrique de la part d'anciens patients, l'engouement de la population pour des médecines « alternatives » qui représentent d'autres thérapeutiques touchant à la santé mentale et l'émergence de groupes d'entraide d'anciens patients. Selon lui, ces derniers seraient une réponse plus adéquate aux besoins complexes des personnes vivant des problèmes de santé mentale et représenteraient ainsi une voie prometteuse pour l'avenir de ces personnes, puisque la construction de tels « réseaux naturels d'entraide (...) transforme une intervention psychiatrique en une intervention sociale et une intervention institutionnelle trop souvent désincarnée en une intervention naturelle » (op. cit., p. 11).

Corin et al. (1990) se sont pour leur part intéressés aux différents aspects des problèmes de santé mentale et ce, pour la région de l'Abitibi. Cette enquête, qui porte tout autant sur l'état de la situation quant aux problèmes de santé mentale dans cette région, les réseaux sémantiques de la population à l'égard de ce type de problèmes et les liens entre ceux-ci et les facteurs sociaux et culturels, s'est aussi penchée sur les « modèles de pratiques » et les « cadrages » utilisés par les professionnels abitibiens de la santé pour interpréter et agir sur ces problèmes.

Les auteurs ont ainsi identifié quatre modèles de pratiques, chacun étant plus particulièrement associé à une catégorie particulière d'intervenant du sous-système de soins psychiatrique. Le modèle « infirmier » est un modèle hospitalocentrique où, malgré une certaine ouverture vers des approches psychologiques et sociales des soins, les pratiques restent proches des usages de la pratique biomédicale. Pour sa part, le modèle « psychologico-centrique », centré sur la clinique externe, tend à limiter ses interventions au niveau individuel, alors que le modèle « médico-centrique » semble s'en tenir à une définition biomédicale des problèmes de santé mentale, quoique les auteurs notent une certaine ouverture, du moins chez les omnipraticiens, vers les thérapies psychologiques. Enfin, le modèle « transitionnel » prend en considération les dimensions sociales et communautaires de la réinsertion de la personne. Au moment de cette enquête, ce modèle n'en était encore qu'à ses balbutiements, les intervenants des ressources officielles (services internes et externes, centre de jour) s'impliquant peu dans le virage régionalisant qui lui a donné naissance, et ses représentants (agents communautaires, travailleurs sociaux) devant « chaque fois inventer de

nouvelles réponses » face à un champ d'intervention encore en définition (op. cit., p. 235). De façon parallèle, des groupes d'entraide et des ressources alternatives auraient émergé du milieu communautaire, constituant une réponse de la population elle-même à la nécessité d'une approche plus communautaire des problèmes de santé mentale.

Corin et ses collaborateurs se sont aussi intéressés aux particularités du regard des intervenants sur la réalité des problèmes de santé mentale. Ils ont ainsi dégagé cinq types de « cadrage », ou de lecture de cette réalité, à savoir une lecture médico-épidémiologique, qui s'intéresse à la distribution des problèmes de santé mentale dans la population, une lecture géo-écologique des facteurs de ce type influant sur la santé mentale de la population, une lecture socio-économique qui prend en considération les problèmes économiques et les particularités sociales du milieu dans l'étiologie des problèmes (mais en tant que déclencheurs), une lecture clinico-psychologique s'intéressant à une étiologie psychologique, souvent individuelle et une lecture culturelle, encore embryonnaire, où l'on s'intéresse aux structures familiales et aux rôles culturels dans ce qu'ils ont de pathogènes.

Enfin, les auteurs ont aussi esquissé l'historique des transformations de ces pratiques, tentant de dégager les événements importants, les acteurs et les enjeux en cause ayant un impact sur les approches thérapeutiques et la culture organisationnelle. Comme on peut le constater, le travail de recherche, chez Corin et ses collaborateurs, a aussi porté sur les pratiques et savoirs d'intervenants concrets et en contexte, bien que ce n'était pas là leur problématique principale pour cette enquête. En documentant plus finement les pratiques et les savoirs des représentants du sous-système spécialisé de soins psychiatriques abitibiens, ces chercheurs ont été au-delà des observations parfois trop générales des chercheurs précédents, plus particulièrement celles des anthropologues mentionnés plus haut qui se réclament de l'approche critique.

C'est que d'autres anthropologues, par exemple Gaines (1992), ont remis en question l'approche de l'anthropologie médicale critique, celle-ci contribuant, selon eux, davantage à la reproduction de la psychiatrie biomédicale plutôt qu'à une véritable critique, notamment lorsque l'anthropologie médicale critique postule le caractère monolithique de ce sous-système de soins. Gaines reproche aussi aux représentants de cette approche de se rendre coupables d'un certain nombre d'erreurs qu'il dénonce énergiquement. Selon lui, par exemple, les tenants de l'anthropologie critique reproduiraient dans leurs travaux une position épistémologique du 19<sup>ème</sup> siècle, à savoir le positivisme déductif, ceci se manifestant entre autres par l'affirmation de l'existence « objective » de structures (e. g. les classes sociales) et de liens de causalité entre celles-ci et la maladie. Gaines reproche ainsi aux représentants de cette approche de faire des liens de

causalité simplistes en affirmant « that sickness is caused by 'capitalism' » et en usant de catégories telles que « 'the modern world capitalist system', 'social structure', 'class', or 'power relations' or other hypothesized structures, processes or systems » (p. 18).

Ceci étant dit, les critiques de Gaines à l'égard des représentants de ce courant en anthropologie médicale me semblent elles-mêmes radicales, dépeignant ces derniers de façon caricaturale. D'une part, considérer la possibilité de facteurs macrosociaux (ce que font les anthropologues critiques) ne me semble pas sans intérêt, même s'il faut savoir se montrer prudent quant aux liens de causalité que l'on pense avoir élucidés. D'autre part, Gaines reproche aux anthropologues du courant critique le caractère grossier des causalités sociales dont ils affirmeraient l'existence. Or, plusieurs tenants de cette approche (que l'on pense à Ingleby) demeurent prudents et utilisent une conception plus complexe de la causalité sociale plutôt qu'une vision simpliste et mécanique.

Quoi qu'il en soit, force m'est de constater que les anthropologues du courant critique ont tendance à traiter la biomédecine et ses spécialités comme un objet monolithique et semblent peu s'intéresser à l'application locale du savoir et des pratiques biomédicales. Cette tendance à prendre pour acquis une homogénéité sociale et culturelle de la biomédecine, Gaines la conteste avec raison, et suggère donc une « nouvelle » ethnopsychiatrie dont le but serait plutôt de documenter les pratiques et savoirs ethnopsychiatriques tels qu'ils s'insèrent dans des contextes locaux précis, ce qui, je crois, correspond assez exactement à la démarche de Corin et al. (1990) quant à la culture du sous-système abitibien de soins psychiatriques. Par ailleurs, Gaines souligne l'importance de replacer la personne qui souffre au cœur des problématiques de recherche, ainsi que de s'intéresser au fondement culturel des ethnopsychiatries.

La démarche de Gaines se distance aussi de celle des anthropologues critiques dans la mesure où elle propose une « décentration » supplémentaire du regard anthropologique porté sur le sous-système de soins psychiatriques. En effet, pour lui, la psychiatrie biomédicale doit être considérée comme une ethnopsychiatrie parmi d'autres, au même titre que les diverses ethnopsychiatries populaires<sup>27</sup> dont une société dispose. Selon Gaines, les anthropologues doivent cesser de considérer la psychiatrie biomédicale comme étant « à part » et obéissant à des lois différentes des ethnopsychiatries populaires; pour lui, ces différentes ethnomédecines doivent plutôt être considérées sur un pied d'égalité du point de vue épistémologique.

---

<sup>27</sup> Pour reprendre la classification de Kleinman citée plus haut.

## *Le traitement populaire de la folie*

### La construction de la folie comme objet en Occident

Qu'ils aient ou non considéré la psychiatrie biomédicale et les « ethnopsychiatries » populaires sur un pied d'égalité, anthropologues, sociologues, psychologues sociaux et autres chercheurs se sont intéressés à ce que l'on peut nommer le *traitement populaire* de la folie. Ces chercheurs l'ont fait de divers points de vue, en utilisant des concepts couvrant différents éléments de la réaction populaire face à la folie et à ceux qui sont identifiés comme fous par la population.

On ne peut traiter de la folie sans mentionner le travail important de Michel Foucault. Cet historien des idées et des institutions occidentales a décrit, dans son *Histoire de la folie à l'âge classique* (1972), comment la folie s'est constituée en tant que déviance, notant les rapports entretenus par l'imaginaire occidental entre folie, raison et moralité. Ce travail « d'archéologie du savoir » porte sur le traitement institutionnel de la folie, mais s'intéresse aussi aux productions culturelles contemporaines de ces pratiques, le but étant d'en élucider les fondements culturels et symboliques. En ce sens, on peut voir un certain air de famille entre le travail de Foucault et celui des anthropologues qui tentent d'élucider les fondements épistémologiques et culturels du traitement de la folie, que ce soit ceux de la psychiatrie biomédicale ou d'autres ethnopsychiatries. Dans le cadre de ce mémoire, il m'est impossible de décrire adéquatement, même en résumant, le cheminement et les conclusions de Foucault, tant son travail de recherche a été fécond en détails sur l'évolution du traitement occidental de la folie et sur les conceptions de la folie qu'on peut en inférer. Je me contente donc d'indiquer quelques éléments plus pertinents pour ce mémoire.

Au sujet de la conscience occidentale de la folie, Foucault mentionne l'existence de deux domaines où se manifestent des expériences distinctes, particulièrement à l'âge classique. Le premier domaine, où se côtoient « la conscience critique et la conscience pratique », en est un où se manifeste la conscience inquiète du caractère potentiellement interchangeable de la folie et de la raison, crainte exorcisée par des pratiques d'exclusion qui consacrent la différence entre celles-ci. Le second domaine, où se manifestent les consciences « énonciative » et « analytiques » de la folie, est celui où, « au contraire la folie se manifeste : elle tente de dire sa vérité, de se dénoncer là où elle est, et de se déployer dans l'ensemble de ses phénomènes » (op. cit., p. 188). Autrement dit, s'il s'agit, dans le premier cas, d'exclure et de nier à la folie ses liens de parenté à la raison - de la définir comme une absence -, dans le second il s'agit plutôt de la définir comme présence, d'en clarifier les formes et d'en explorer les déterminismes.

Par ailleurs, Foucault note que la folie a d'abord été perçue comme une menace cosmologique et une manifestation du sacré, du moins au moyen-âge et à la renaissance; c'est par

un processus graduel d'aliénation qu'elle a été réduite à une altérité inoffensive devant une raison constituée en tant que norme sociale ou une norme sociale se donnant comme raison.

Ce processus se manifestera d'abord par une désacralisation de la folie; d'une inquiétude métaphysique, on passe, notamment avec Érasme, à une inquiétude ou une forme ironique qui fait de la folie le simple miroir de la raison; dans cette vision du monde, la folie fait parfois figure de véritable raison face à une raison qui n'est que folie déguisée. Mais bientôt, comme le note Foucault, même cette inquiétude s'estompera face à une redéfinition plus stricte des frontières entre folie et déraison. L'émergence, à l'âge classique, de pratiques d'internement qui excluent ensemble « vénériens, débauchés, dissipateurs, homosexuels, blasphémateurs, alchimistes, libertins » (op. cit., p. 116) et insensés est révélatrice, selon Foucault, d'une transformation dans la sensibilité occidentale, celle-ci se mettant à concevoir la folie davantage en tant que déviance pure et simple. Désormais, cette sensibilité, par des pratiques qui excluent ceux qui dérangent la tranquillité et l'identité sociale, réaffirme une morale en train de se constituer comme raison.

En rassemblant différentes formes de « déraison », note Foucault, ces pratiques auraient aussi contribué à façonner l'expression de la folie en Occident. N'y a-t-il pas, en effet, un parallèle troublant entre l'identification, à l'âge classique, de certains comportements sexuels comme manifestations de la déraison et la découverte freudienne de l'importance psychopathologique des dysfonctions sexuelles? Ne peut-on pas aussi constater une certaine ressemblance entre les gestes répétitifs du fou du 20<sup>ème</sup> siècle et ceux du magicien que l'on interne à l'âge classique? Comme le note Foucault, « Il y a des gestes obsessionnels qui sonnent, de nos jours encore, comme de vieux rituels magiques, des ensembles délirants qui sont placés dans la même lumière que d'anciennes illuminations religieuses » (op. cit., p. 120), ce qui est suggestif d'une « étrange fidélité temporelle de la folie » (ibidem) et d'une influence culturelle quant à l'expression de la folie<sup>28</sup>.

D'un autre côté, ces pratiques d'internement qui regroupent « insensés », marginaux et indigents, ont aussi un impact sur les conceptions occidentales de la folie, que ce soit celles de l'âge classique ou celles, plus récentes, de la psychiatrie moderne. Foucault mentionne ainsi comment, à partir du moment où l'on interne ensemble insensés et indigents, « la folie est perçue sur l'horizon social de la pauvreté, de l'incapacité au travail, de l'impossibilité de s'intégrer au groupe », bref à « former texte avec les problèmes de la cité » (op. cit., p. 90).

<sup>28</sup> À ce sujet, il y aurait un parallèle intéressant à faire entre ces observations de Foucault et celles de Corin (1990) à l'effet que certaines personnes diagnostiquées de schizophrénie utilisent un idiome religieux marginal pour exprimer leur place dans la société. Ne pourrait-on pas considérer cette utilisation comme une tentative de remise en question des frontières entre normalité et pathologie telles qu'elles furent (entre autres) tracées à l'âge classique?

Selon Foucault, malgré les prétentions de la science positiviste à une objectivité conçue comme étant en rupture avec les « erreurs » du passé, il n'en demeure pas moins qu'elle est tributaire des constructions symboliques qui la précèdent. Par exemple, outre le rôle déjà noté de la sexualité dans la psychopathologie, Foucault remarque comment le traitement et la représentation sous-jacente de l'insensé comme animal, que l'on peut trouver à l'âge classique<sup>29</sup>, rencontrent une certaine continuité dans les conceptions de la psychiatrie positiviste qui font de la folie une maladie organique :

*Un moment viendra où, de cette animalité de la folie, on déduira l'idée d'une psychologie mécaniste, et le thème qu'on peut référer les formes de la folie aux grandes structures de la vie animale. (op. cit., p. 168)*

Qu'il s'agisse des pratiques d'exclusion que Foucault documente, ou du savoir positif de la folie qui ne peut être bâti que sur la prémisse de son existence « naturelle » et « évidente », ces conceptualisations présupposent toutes l'existence d'une raison qui juge, mesure, définit la folie, que ce soit une raison inquiète qui cherche à affirmer d'une façon symbolique mais aussi plus concrète sa différence d'avec la déraison ou une raison confortablement constituée qui traite de la folie en tant qu'objet, chose qui lui est soumise. De plus, ce mouvement de constitution de l'objet « folie », ne constitue-t-il pas l'envers du mouvement parallèle qui l'accompagne nécessairement, à savoir celui (implicite) où se construit une raison qui cherche à affirmer son existence? C'est ce qu'on peut penser face, par exemple, à l'attribution d'une animalité aux insensés; en reléguant ainsi la déraison au domaine de l'inhumain, la raison semble affirmer son caractère plus véritablement humain. Dans cette affirmation identitaire, l'insensé devient alors le signe d'une *frontière*, la « limite inférieure de la vérité humaine », qui permet, au fond, de mieux définir le « centre ».

Que cela résulte de cette construction historique, en Occident, de l'altérité de la folie, que cela soit une des constantes de l'existence humaine que les peuples soient préoccupés par des problèmes d'identité, de ressemblance et de différences, il n'en demeure pas moins que la folie, *entre autres* en Occident, est devenue l'objet de réflexions et d'angoisses identitaires. C'est ce que note Corin lorsqu'elle affirme que « (...) les discours relatifs à la folie et à la marginalité dans une société particulière parlent en fait d'autre chose, de la façon dont le groupe cherche à définir son identité et à cerner un espace collectif viable et pensable dans un contexte sociopolitique

<sup>29</sup> Ce qui est démontré par le caractère des traitements qu'on impose aux insensés, à savoir l'utilisation de « contraintes » physiques et le fait qu'on leur impose des conditions de vie insalubres. Ceci est révélateur, pour Foucault, de ce qu'à l'âge classique on attribue une résistance surhumaine - ou sous-humaine? - des fous aux tourments des éléments malveillants ainsi qu'une certaine imprévisibilité. Le lecteur pourra constater plus loin que cette résistance inhumaine et cette imprévisibilité sont des attributions que l'on retrouve aussi à notre époque.

particulier » (1993, p. 15). Jodelet (1989), qui s'intéresse aussi à cette utilisation identitaire de la folie, mentionne par ailleurs l'importance de ne pas réduire la représentation de la folie à la seule recherche d'affirmation identitaire :

*Si l'autre ne se réduit pas à un support vide qui permet de poser son identité, alors l'altérité ne peut s'étudier 'en général'. La construction de la négativité est toujours spécifiée quand bien même on se doute que les processus de la mise en altérité sont généraux, s'étayant sur des ressorts psychologiques et sociaux invariants. (p. 33-34)*

En somme, si la folie et les variantes de la déraison font l'objet de pratiques d'exclusion concrètes ou symboliques, et si celles-ci sont tributaires des mouvements implicites de l'identité collective, ces pratiques et ces conceptions devraient aussi se manifester à une échelle moins institutionnelle et plus près des personnes qui les vivent, les mettent en œuvre ou en subissent les conséquences. De plus, on ne peut se contenter d'en rester à ce niveau de généralité de la réaction sociale lorsqu'on s'intéresse au sort des personnes qui ont des diagnostics psychiatriques; pour mieux comprendre celui-ci, il nous faut aussi documenter les réactions des personnes qui composent l'environnement social de ces personnes. C'est donc vers de telles recherches, qui documentent davantage l'expérience et les conceptions populaires au sujet de la folie, que je veux maintenant me tourner.

### Folie et attitudes de la population

Parmi les recherches qui se sont intéressées à la réaction populaire face à la folie, on trouve des enquêtes, surtout réalisées par des psychologues sociaux, dont l'objectif est de mesurer l'*attitude*<sup>30</sup> de la population à l'égard de la *maladie mentale*<sup>31</sup> et des personnes qui en souffrent. Pour ce faire, on y utilise des grilles de questions fermées portant sur la *distance sociale désirée* par la population à l'égard des personnes ayant un diagnostic psychiatrique et d'autres instruments que je décris plus loin. Habituellement, ce type de recherche tente aussi de vérifier l'existence ou non d'un lien entre l'attitude mesurée et certaines variables sociographiques (âge, scolarité, niveau de revenu, type de contact avec des personnes atteintes, etc.).

<sup>30</sup> Le concept d'attitude étant habituellement défini comme une disposition plus ou moins favorable de l'individu envers un objet particulier.

<sup>31</sup> Foucault le noterait : lorsque ces études reprennent le terme, apparu avec la psychiatrie positiviste, de « maladie mentale », elles avalisent l'opération symbolique par laquelle une exclusion sociale s'est constituée comme état de nature.

Les premières études de ce type ont été effectuées dans le courant des années '50, notamment par Shirley Star aux États-Unis et les Cumming au Canada, et elles ont en quelque sorte fait école; en effet, des enquêtes subséquentes, telles que celle de Melanson-Ouellet (1980) au Québec, ont repris à leur compte les outils de collecte qui y furent développés, notamment le questionnaire à vignettes<sup>32</sup> et des questionnaires portant sur l'échelle de distance sociale désirée.

Comme le mentionnent D'Arcy et Brockman (1977), l'examen des résultats obtenus par de telles enquêtes à différentes époques semble démontrer une amélioration possible dans les attitudes de la population à l'égard de la personne ayant des problèmes de santé mentale; c'est là un « constat » optimiste que font plusieurs psychologues et travailleurs sociaux<sup>33</sup>. Par ailleurs, la plupart de ces recherches ont identifié les variables *âge* et *niveau de scolarité* comme étant les variables indépendantes les plus importantes pour expliquer les variations dans les attitudes, les gens les moins scolarisés et plus âgés manifestant dans ces enquêtes une attitude plus négative que les personnes plus jeunes et plus scolarisées. D'autres recherches, telles que celles de Link et Cullen (1986) et de Dorvil (1986, 1988, 1995) documentent aussi l'effet du *degré de contact* de l'individu avec des personnes psychiatisées sur le degré d'acceptation manifesté à l'égard de ces personnes. Selon eux, les personnes qui connaissent une ou des personnes ayant un diagnostic psychiatrique ou ayant vécu de tels problèmes affichent des attitudes plus positives.

Pour leur part, D'Arcy et Brockman (1977) remettent en question certaines de ces interprétations, ayant obtenu des résultats qui contredisent ou du moins nuancent celles-là. Ceux-ci ont en effet reproduit en 1974 l'enquête que Cumming et Cumming ont effectuée en 1957<sup>34</sup> et ont obtenu des résultats qui divergent de deux façons des enquêtes précédentes : d'une part, ils n'ont observé que de faibles différences entre leurs résultats et ceux de l'enquête originale, ce qui suggère que la « progression » des attitudes est peut-être moins rapide que l'on pouvait le croire. D'autre part, ces chercheurs ont constaté une certaine ouverture de la part de la même population à l'égard de changements dans la dispensation des soins psychiatriques, notamment par rapport à la mise en œuvre croissante d'une approche communautaire; comme ils le soulignent, devant cette contradiction entre les attitudes mesurées et cette manifestation de tolérance, on peut s'interroger sur la signification réelle des mesures d'attitudes effectuées par le passé.

---

<sup>32</sup> Cette technique, appelée aussi *instrument de Star*, consiste en la description de différentes histoires de vies qui correspondent à des « cas » psychiatriques, pour ensuite demander aux informateurs s'il considèrent que « quelque chose ne va pas » dans le cas de ces personnes et si tel est le cas, si elles sont atteintes d'une maladie mentale ou non.

<sup>33</sup> Dorvil manifeste clairement cette opinion quand il dit que « en général, les attitudes deviennent de plus en plus positives » (1995, p. 166), cela résultant, selon lui, du contact plus grand de la population avec les personnes atteintes de problèmes de santé mentale.

<sup>34</sup> Ce qui inclut le choix des populations sur lesquelles la recherche a porté.

Pour expliquer ces contradictions, D'Arcy et Brockman proposent quelques hypothèses explicatives. Ils mentionnent d'abord l'existence de problèmes méthodologiques propres aux enquêtes utilisant le concept d'attitudes (D'Arcy et Brockman 1977, Brockman et al. 1979)<sup>35</sup>, mais soulignent surtout le caractère parfois trop simpliste des interprétations de leurs collègues. Se référant, par exemple, aux résultats négatifs des recherches initiales, résultats qui ont servi de point de référence pour les recherches suivantes, ils proposent que les attitudes négatives observées à l'époque et interprétées comme étant négatives à l'égard des personnes ayant un problème de santé mentale pourraient en partie résulter de réactions négatives à l'égard des *chercheurs* et du *processus de l'enquête*. D'un autre côté, D'Arcy et Brockman mentionnent le problème posé par la diversité des phénomènes auxquels renvoie la notion de « maladie mentale », celle-ci rassemblant différents comportements variant autant en nature qu'en intensité. L'attitude des répondants à l'égard des personnes ayant un problème de santé mentale pourrait alors dépendre de ce qu'ils incluent eux-mêmes dans cette expression. Ainsi, des répondants pour qui cette expression renvoie plus spécifiquement à un diagnostic de schizophrénie paranoïaque<sup>36</sup> devraient manifester davantage de réticences lors de l'enquête, alors qu'ils montrent peut-être plus de tolérance à l'égard de personnes souffrant d'autres problèmes classés aussi par la psychiatrie dans cette catégorie. En somme, une enquête qui ne porterait pas attention à ces différences d'interprétation quant à la catégorie « maladie mentale » brosserait un portrait déformé - soit exagérément positif ou négatif - des attitudes de la population à l'égard des personnes ayant un problème de santé mentale *en général*.

Cumming et Cumming (1990) mettent aussi en garde leurs collègues quant aux risques d'une interprétation simpliste des données recueillies dans ce type de recherche. Ils soulignent ainsi le caractère abusif de certaines interprétations des résultats obtenus par le biais du questionnaire à vignettes, certains interprétant comme une forme de tolérance la non-identification d'une vignette comme cas de maladie mentale par les répondants<sup>37</sup>. Or, comme le notent ces auteurs, le fait de ne pas identifier un cas décrit comme étant une forme de maladie mentale pourrait tout aussi bien receler une forme d'intolérance, la population évitant d'attribuer ce diagnostic tant que possible, celui-ci étant considéré comme étant stigmatisant et lourd de conséquences. Par contre, une fois le diagnostic devenu inévitable et qu'il a été attribué à une personne, la population pourrait tout aussi bien se comporter de façon très intolérante à son égard.

<sup>35</sup> Ils mentionnent, par exemple, l'effet de désirabilité sociale qu'induit la rencontre entre l'interviewer et l'informateur.

<sup>36</sup> Diagnostic donnant lieu, selon les auteurs, à des comportements plus violents et dérangeants que dans le cas d'autres diagnostics.

<sup>37</sup> D'autres, comme Melanson-Ouellet (1980), y voient plutôt le signe de la faible pénétration des catégories psychiatriques dans la population, donc d'une certaine forme d'ignorance. Qu'un même type de réponse puisse ainsi être interprété de deux façons radicalement différentes est le meilleur signe du caractère *superficiel* de la réponse obtenue.

Notons que l'on trouve des exemples de cette sorte de violence interprétative (Bibeau et Corin 1995) dans des enquêtes plus récentes et plus près de nous. On ne peut qu'éprouver un certain malaise, par exemple, à la lecture d'affirmations telles que la suivante, issue d'une enquête québécoise réalisée en 1995 :

*Une confortable majorité de répondants (69%) soutient que la meilleure façon d'aider les personnes MM [malades mentales] est de les laisser vivre en société. Ceci rejoint les résultats d'une étude récente (...) disant que l'intégration sociale constitue le premier facteur à améliorer pour les personnes suivies en psychiatrie<sup>38</sup>. (Dorvil et al. 1995, p. 157 - souligné par moi)*

Passer ainsi de l'affirmation selon laquelle on devrait « laisser vivre en société » les personnes ayant un problème de santé mentale à celle selon laquelle l'intégration sociale est *nécessaire* demande une certaine *torsion* dans l'interprétation. Du moins cette affirmation comporte d'autres interprétations possibles; « laisser vivre en société », par exemple, pourrait signifier *abandonner* ces personnes<sup>39</sup>. Seule la collecte de données supplémentaires pourrait permettre de réduire l'ambiguïté laissée par cet énoncé<sup>40</sup>.

En somme, si les recherches sur les attitudes utilisent une méthodologie rigoureuse quant aux résultats statistiques, elles comportent souvent des interprétations simplistes et même parfois biaisées des réponses obtenues. Cela dit, comme le veut l'expression, il ne faudrait pas jeter le bébé avec l'eau du bain et en conclure que ces enquêtes ne donnent lieu qu'à des interprétations exagérées d'énoncés ambigus : après tout, certains énoncés prêtent moins à des interprétations différentes et certaines précautions sont prises pour réduire l'effet de désirabilité sociale qui peut influencer le répondant<sup>41</sup>. Cela dit, l'existence de telles interprétations est révélatrice du problème posé par le format des questions fermées dans ce type d'enquêtes : en limitant l'expression des croyances et des

<sup>38</sup> Notons que l'item du questionnaire de Dorvil et al. auquel ce résultat correspond est le suivant : *La meilleure façon d'aider les personnes souffrant de maladie mentale est de les laisser vivre en société.*

<sup>39</sup> Autre indication de cet abus d'interprétation simpliste : les auteurs mentionnent plus loin comment 60% de leur échantillon croit que « les hôpitaux sont les meilleurs endroits pour prendre soin des PMM [personnes souffrant de maladie mentale] » (op. cit., p. 158), et s'étonnent ensuite de cette « contradiction » avec l'ouverture notée précédemment. En effet, ils y voient là le signe d'une croyance en la nécessité de l'enfermement. Or, la formulation de cet item suggère une interprétation toute différente, à savoir que les hôpitaux psychiatriques sont les endroits les plus adéquats pour ce qui est de la dispensation de soins pour ce type de problèmes, ce qui ne connote rien quant à d'éventuelles préférences pour l'enfermement.

<sup>40</sup> Dans le fond, plus la collecte de données est insuffisante, plus le nombre de sources d'évidences est restreint, plus l'interprétation sera *violente* en ce sens que, manquant de fondement, elle représente une prise de position exagérée face à l'incertitude laissée par les données.

<sup>41</sup> L'enquête de Dorvil et al. (1995) est particulièrement ingénieuse sur ce point : pour s'assurer que ce « désir de plaire » ne se manifeste pas chez l'informateur, la recherche est présentée comme servant à « évaluer la possibilité d'établir dans votre quartier un centre d'accueil pour personnes souffrant de maladie mentale » (op. cit., p. 182), introduisant ainsi un enjeu concret.

valeurs de l'informateur, elles ne donnent trop souvent au chercheur que la possibilité d'interprétations superficielles.

### Folie, représentations sociales, réseau sémantique

À l'opposé des enquêtes précédentes, d'autres recherches - moins nombreuses - ont adopté une perspective plus ouverte à l'égard du traitement social et culturel de la folie, cherchant plutôt à élucider la construction culturelle, non pas de la folie comme objet mais plutôt des images et des significations relatives à la folie. En ne posant plus le problème comme une question de *négativité*, ce type de recherche risque moins d'induire un effet de désirabilité sociale chez les informateurs. En utilisant une méthodologie plus ouverte, on encourage ainsi les informateurs à s'exprimer davantage, ce qui permet d'obtenir des données plus riches et une compréhension approfondie de leur point de vue, diminuant d'autant les risques de violence interprétative notés plus haut. Cela dit, on peut distinguer deux tendances dans ce type de recherche : certains utilisent le concept de *représentation sociale*, concept durkheimien repris et complexifié par Moscovici (1961, 1984, 1986) et ceux qui se réclament de son approche (notamment Herzlich 1969, Jodelet 1989, Doise 1986, Sperber 1989), alors que d'autres se servent plutôt du concept de *réseau sémantique* - semantic illness network - avancé par les Good (Good 1980, Young 1982)<sup>42</sup>.

On peut compter parmi le premier type de recherche le travail d'Henri Dorvil (1986, 1988) portant sur « l'histoire de la folie dans la communauté », quoique celui-ci se trouve en quelque sorte à la croisée des chemins entre les enquêtes d'attitudes et celles portant sur les représentations. Du moins, celui-ci emprunte le concept de *représentation sociale*, posant (avec justesse) que les diverses représentations sociales qui sont entretenues par la population de l'Annonciation permettent d'expliquer, parmi d'autres facteurs, les différences observées quant aux attitudes de cette population à l'égard des patients. Fort de sa participation passée à cette expérience de psychiatrie communautaire menée dans un village québécois où fut construit un hôpital psychiatrique et où sont placés en réinsertion sociale certains de ses patients, Dorvil a d'abord tenté d'élucider l'attitude et les représentations de la population à l'égard des patients, et ce, à la fois en retraçant les transformations à travers le temps et aussi en comparant deux groupes de personnes, les personnes ayant un contact permanent avec la maladie mentale (surtout des membres du personnel de l'hôpital, toutes catégories professionnelles confondues) et celles ayant un contact passager. Reconstituant l'évolution des attitudes et des représentations, ce chercheur a aussi tenté de retracer les liens possibles entre ces

---

<sup>42</sup> Ces concepts sont présentés au chapitre suivant.

transformations et les facteurs sociopolitiques qui en expliqueraient l'émergence<sup>43</sup>. Ensuite, Dorvil a aussi cherché à documenter le type de réinsertion vécue par les personnes psychiatisées, ainsi que leurs propres expériences en ce qui concerne la façon dont la population les traite<sup>44</sup>.

Chez Dorvil, ces intérêts de recherche se cristallisent dans deux hypothèses que ce chercheur tente de vérifier dans le cas de l'Annonciation : 1. Le rejet par la population de la personne psychiatisée diminue avec le temps de contact; autrement dit, Dorvil pense que les villageois acceptent davantage les patients de l'hôpital au moment de son enquête qu'à l'époque où ce centre hospitalier fut construit; parallèlement, ceux qui ont des contacts permanents avec des patients (travailleurs de la santé, responsables de logements, etc.) devraient, selon lui, manifester une attitude plus positive que ceux n'ayant que des contacts passagers<sup>45</sup>. 2. De leur côté, les psychiatisés se replieraient sur eux-mêmes et pratiqueraient une forme d'auto-contrôle, se surveillant entre eux et tentant de contrôler les agissements de leurs pairs de façon à « normaliser » leurs comportements. Pour vérifier ces hypothèses et répondre aux questions qui en découlent, Dorvil s'est servi de différentes techniques, combinant analyse de documents écrits (procès-verbaux d'assemblées municipales, journaux, notes de services, etc.), entrevues semi-directives (incluant des questions fermées) avec « normaux » et « bénéficiaires » ainsi que de l'observation participante, cette dernière visant à corroborer les données recueillies grâce aux entrevues.<sup>46</sup>

Pour Dorvil, l'examen des documents écrits ainsi que des entrevues suggère des changements encourageants dans les attitudes de la population : une fois passés le choc et les résistances initiales face à l'arrivée de personnes ayant un problème de santé mentale, la population aurait développé des attitudes plus tolérantes au moment de la recherche. Outre l'effet démystificateur du temps de contact, Dorvil mentionne les intérêts économiques pour les habitants de l'Annonciation de la présence de l'hôpital psychiatrique dans leur région comme facteurs explicatifs de ces changements d'attitude. Cependant, malgré cette acceptation plus grande de la part de la population villageoise, Dorvil a tout de même observé l'existence d'une certaine discrimination sous la forme de traitements différents réservés aux patients par les commerçants. En ce qui concerne le type de contact, Dorvil mentionne des attitudes plus positives parmi les personnes ayant un contact permanent avec les personnes

<sup>43</sup> Ce qui n'est pas sans rappeler les approches utilisées en anthropologie médicale critique.

<sup>44</sup> Les recherches de Dorvil, que ce soit celles de 1986, 1988 ou 1995, ont ce mérite d'avoir abordé le problème de l'insertion sociale et des réactions de la population en interrogeant aussi ceux qui sont placés au cœur de ces problématiques, à savoir des personnes ayant reçu des soins psychiatriques. À ma connaissance, aucune autre recherche ne valide ainsi sa collecte auprès de la population « normale ».

<sup>45</sup> Notons que cette hypothèse est fondée sur l'espoir que le rapprochement physique de ceux qui sont désignés comme étant fous mènera à un rapprochement social, à une démystification, à un effacement des frontières symboliques entre normaux et fous.

<sup>46</sup> On peut aussi penser que Dorvil a tiré parti de son expérience passée au sein de cet hôpital pour ce qui est de l'élucidation de l'historique des attitudes de la population du village.

psychiatisées<sup>47</sup>, alors que les personnes avec un contact passager manifestent des attitudes plus négatives. Pour expliquer (et illustrer) ces différences, Dorvil les rapporte à l'existence de différences dans les représentations entre ces deux groupes : ainsi, les personnes ayant un contact permanent auraient plutôt tendance à se représenter la folie comme une maladie dont l'origine et les impacts se situent dans le domaine du social et dont il est possible de guérir<sup>48</sup>; en revanche, chez les personnes ayant un contact passager, on aurait plutôt tendance à croire en une étiologie organique et au caractère incurable de la maladie. Enfin, Dorvil croit bien avoir identifié des comportements d'auto-contrôle chez les bénéficiaires en réinsertion sociale, y voyant là l'effet d'une sorte de pouvoir panoptique (Foucault cité par Zuboff 1988) - c'est-à-dire d'un pouvoir de la population donnant le sentiment, chez les patients et les ex-patients, d'être constamment soumis à l'observation de leur entourage.

Quelques critiques peuvent être adressées à l'endroit de cette recherche, notamment le caractère parfois un peu naïf de son approche méthodologique, celle-ci considérant, sans autre vérification, le discours des répondants au sujet des attitudes comme étant une description fidèle de l'histoire des attitudes. Par ailleurs, l'enquête de Dorvil emprunte aussi aux approches notées plus haut leur tendance à présenter à l'informateur des questions qui posent le problème de leurs attitudes face aux personnes atteintes dans une approche dichotomique où les attitudes sont soit négatives, soit positives. À mon avis, ceci a pu induire auprès des répondants un désir de bien paraître se traduisant par des réponses plus favorables qu'en réalité à l'endroit des patients de l'hôpital. Cela dit, il n'en demeure pas moins que cet auteur dépeint un portrait intéressant de l'historique de cet établissement psychiatrique, des enjeux qui ont accompagné sa naissance et des réactions de la population.

Dans ses recherches, Denise Jodelet utilise davantage le concept de représentation sociale tel qu'il a été développé par Moscovici, ceci se reflétant par une méthodologie plus ouverte que chez Dorvil. Tout comme lui, Jodelet (1989) s'est penchée sur les attitudes et les représentations sociales de la folie au sein d'une communauté rurale où se trouve un hôpital psychiatrique pratiquant la réinsertion sociale des patients dans la communauté (Ainay-Le-Château)<sup>49</sup>. Par ailleurs, si Jodelet s'intéresse aux représentations de cette communauté française, c'est pour répondre à trois interrogations : il s'agit premièrement de documenter le « destin social du malade mental » dans le contexte particulier d'une

<sup>47</sup> Il faut nuancer ces résultats, dans la mesure où l'échantillon de personnes ayant un contact permanent ne comprend que des *travailleurs du sous-système de soins psychiatriques*. En n'incluant que des personnes ayant reçu une formation médicale ou paramédicale et en excluant d'autres personnes ayant un contact permanent telles que des voisins, des amis ou des parents, Dorvil introduit ici un certain biais dans son échantillon.

<sup>48</sup> Cette guérison dépendrait pour eux « de la volonté de guérir du patient, de l'acceptation de l'entourage, de la société, une fois le malade libéré, beaucoup plus que dans la science du médecin (*sic*) » (op. cit., p. 128). Notons au passage que ce qui est perçu comme un signe d'attitude positive chez Dorvil (la croyance en une guérison possible de la maladie) pourrait aisément être perçu comme un préjugé (si la personne ne guérit pas, c'est par manque de volonté).

<sup>49</sup> On peut penser que dans ce cas cette réinsertion était faite de façon plus systématique, les patients étant logés chez des habitants qui, la plupart du temps, leur donnaient du travail.

« colonie familiale » qui fut créée au début du siècle<sup>50</sup>; deuxièmement, on s'intéresse à documenter le *fonctionnement* des représentations sociales en contexte; enfin, il s'agit de voir comment se construit le rapport à l'altérité. Concernant ce dernier questionnement, Jodelet souligne comment la folie peut être considérée comme un cas particulier de ce problème général posé par l'altérité pour l'identité du groupe, et comment cette forme d'altérité interpellée peut-être avec plus de force que d'autres formes cette identité collective.

Tout comme Dorvil, Jodelet s'est servi d'une combinaison de techniques de collecte et de méthodes d'analyse pour répondre à ces questions de recherche. Dans une approche qu'elle qualifie comme étant apparentée à la *monographie de communauté*, Jodelet a utilisé l'analyse de documents tels que les rapports annuels des médecins-directeurs de l'hôpital, des entretiens semi-directifs avec des notables et des « infirmiers-visiteurs », des questionnaires administrés par ces derniers auprès des « nourriciers » et des pensionnaires des placements familiaux, ainsi que des entretiens semi-directifs auprès des « nourriciers » sélectionnés (les personnes responsables des placements familiaux) et de l'observation participante (fêtes, activités spéciales et quotidiennes). Cette combinaison de techniques de collecte différentes visait à s'assurer de la corroboration des représentations dégagées par une comparaison avec les pratiques *réelles*. La démarche de Jodelet est d'ailleurs en quelque sorte inversée à cet égard, débutant plutôt avec une approche quantitative et extérieure qui a permis de dégager les principales lignes de démarcation entre les placements et de documenter des pratiques qui autrement n'auraient pas été mentionnées spontanément dans le discours. En s'intéressant ensuite aux cas divergents et à des pratiques moins publiques dans les entretiens avec les nourriciers, Jodelet a ainsi pu mettre au jour des représentations plus profondes dont on n'aurait autrement jamais soupçonné l'existence.

Optant pour une élucidation des représentations sociales de la folie plutôt que pour une évaluation sans profondeur de l'*attitude* populaire, Jodelet a ainsi pu dégager toute une classification de la folie (le *fou mental*, le *gars de cabanon*, le *maboul*, etc.) qui renvoie aussi à une caractérisation culturelle des différents types de malades et des comportements qu'on en attend. Cette recherche a aussi permis de dégager une théorie étiologique populaire de la folie basée sur une représentation de l'être humain dont le « noyau fonctionnel de l'organisme » comprend le cerveau, les nerfs et le corps, ainsi que sur des considérations étiologiques plus larges invoquant l'éducation, le milieu de vie et les

---

<sup>50</sup> C'est un cas hautement intéressant en ce qu'il permet de documenter les effets sur les représentations sociales de la cohabitation à long terme des « normaux » et de ceux que l'on nomme ici les « bredins ». Comme le note Jodelet, ce cas permet de nuancer l'hypothèse optimiste (et un peu simpliste) selon laquelle la cohabitation ne peut produire que la tolérance. Jodelet le souligne, ce n'est pas nécessairement le cas, car « l'évolution du régime et de la thérapeutique psychiatriques pourrait bien susciter des réponses sociales et réactiver des visions de la folie à travers lesquelles se mettent en scène et en acte la peur d'une altérité et la défense d'une intégrité » (1989, p. 7).

« mentalités ». D'un autre côté, Jodelet a aussi montré l'existence de pratiques d'exclusion des « bredins » par les habitants, que ce soit par la catégorisation dont ils sont l'objet ou par des pratiques plus explicites telles que le traitement différent des patients par les commerçants, malgré un discours populaire teinté de tolérance envers eux. Enfin, cette recherche a aussi permis de découvrir des comportements d'exclusion plus subtils basés sur des représentations plus profondes : ainsi, l'observation de pratiques particulières chez les nourriciers, telles que celle consistant à séparer les lessives des « normaux » et des « bredins » ont permis l'émergence en entrevue d'un discours révélateur de craintes d'une contagion (psychique, physique, sociale) de la folie.

Selon Jodelet, ces pratiques d'évitement de la pollution occasionnée par le fou et par ce qui en partage la souillure<sup>51</sup> doivent être interprétées comme étant des tentatives de démarcation - sur un plan symbolique - entre les habitants « normaux » de la communauté et ceux qui sont désignés du sceau de la folie. Autrement dit : le fou est représenté (implicitement) comme une impureté du social, exprimée (entre autres) en tant que souillure physique et pollution<sup>52</sup>. Que cela résulte de la durée de son terrain (quatre ans) ou de son approche méthodologique, on ne peut que constater la richesse des données obtenues par Jodelet ainsi que la profondeur de ses interprétations.

On pourra le constater au chapitre suivant, le concept de « réseau sémantique » a certaines ressemblances avec celui de représentation sociale. Cela dit, ce concept a surtout été employé dans des recherches portant sur l'expérience individuelle de la maladie qui laissent de côté le rôle des normes culturelles et des facteurs sociaux, comme ont pu le noter Bibeau et Corin (1995). Par conséquent, peu d'enquêtes utilisant ce concept ont été réalisées au sujet de la réaction de la collectivité face à la folie. L'enquête menée par Corin et al. (1990) au sujet de la construction culturelle des problèmes de santé mentale en Abitibi constitue une des rares recherches utilisant de cette façon ce concept et les méthodologies qui s'y rattachent. Notons cependant que le traitement populaire de la folie ne constitue qu'une des facettes abordées dans cette recherche qui tente plutôt de tracer un portrait *global* de la prévalence, de l'expérience, de la mise en forme et des représentations des problèmes de santé mentale, tout en tenant compte des contextes locaux, tant du point de vue culturel que social. Par ailleurs, ces chercheurs ont aussi tenté d'élucider les liens entre cette construction des problèmes de santé mentale et le contexte plus large de l'Abitibi<sup>53</sup>.

<sup>51</sup> Jodelet mentionne aussi l'existence d'un évitement de contact avec les médicaments, particulièrement ceux qui sont sous forme liquide.

<sup>52</sup> Ce rapport analogique entre impureté sociale et souillure physique constitue probablement le fondement de toutes les attributions de saleté exprimées par une majorité à l'égard d'une minorité, qu'elle soit ethnique, morale ou autre.

<sup>53</sup> On se souviendra que cette recherche comportait aussi un volet - moins élaboré, certes - sur les pratiques et les modèles des représentants du sous-système abitibien de soins, dont quelques résultats ont été décrits plus haut.

Pour répondre à cette problématique multiple, ces chercheurs ont porté leur attention sur six communautés abitibiennes différenciées selon le type dominant d'activité économique qui s'y réalise, et ont mis en œuvre une collecte de données diversifiée. Pour le volet épidémiologique et l'obtention d'information sur l'utilisation des services de santé, ils se sont servi à la fois des résultats d'une enquête épidémiologique antérieure, à savoir celle de Santé Québec, et de la compilation des données d'utilisation des services de soins psychiatriques en clinique externe pour l'Abitibi. Pour le volet relatif à la compréhension du contexte culturel et social, les auteurs ont utilisé une approche ethnographique, ainsi que des « enquêtes de maisonnée » visant à documenter les particularités des réseaux sociaux pour chaque communauté. Pour le volet concernant la construction et l'interprétation culturelles des problèmes de santé mentale, ces chercheurs ont effectué des entretiens semi-directifs, se servant de descriptions courtes de problèmes pour obtenir d'un échantillon d'informateurs clés des descriptions de personnes concrètes. L'analyse et l'interprétation des données ainsi obtenues ont visé autant le dégagement des thèmes importants que celui des convergences et des divergences entre les différentes dimensions des « systèmes de signes, de sens et d'actions » - autrement dit les signes utilisés pour « reconnaître » des problèmes de santé mentale, les théories étiologiques et explicatives de tels problèmes, et les pratiques préconisées pour y remédier<sup>54</sup>. Enfin, la même démarche interprétative a été utilisée par Corin et ses collègues pour ce qui est de l'ancrage de ces systèmes dans le contexte social et culturel où ils s'insèrent.

Il m'est impossible de décrire ici de façon raisonnablement complète les résultats obtenus par ces chercheurs. Je me contenterai donc de ne donner qu'un exemple des fruits de cette approche. Ainsi, les auteurs mentionnent comment les signes identifiés à Berthelot (nom fictif d'une des localités forestières sous étude) renvoyaient à l'idée d'une déviance familiale, ce constat étant en convergence avec une théorie locale des problèmes de santé mentale où la famille occupe un rôle central. Du côté des pratiques favorisées par les informateurs de cette localité, Corin et ses collègues notent qu'elles font intervenir les structures familiales en tant que structures de support. Quant au lien au contexte social et culturel plus large, ces chercheurs signalent l'importance de la famille pour ce qui est de l'organisation de la sociabilité dans cette localité et mentionnent comment un conflit relatif à la privatisation de la seule industrie locale d'envergure (une scierie) a divisé des familles, ce qui a peut-être résulté en une réaffirmation compensatoire des structures familiales.

Si ces résultats permettent de mieux comprendre la construction culturelle et sociale des problèmes de santé mentale d'une population, ils laissent un peu dans l'ombre ceux qui ont été marqués d'un diagnostic psychiatrique, du moins lorsqu'on compare ces résultats avec ceux de Jodelet. En fait,

---

<sup>54</sup> Cette conceptualisation représente en quelque sorte une opérationnalisation du concept de « réseau sémantique ».

cela résulte d'une différence de problématique entre les deux recherches : chez Corin et al., on s'intéresse plutôt à la démonstration des liens entre la construction culturelle de l'expérience de la folie et les différents domaines de la vie et de l'idéation humaine, qu'il s'agisse des normes culturelles ou des particularités du tissu social, afin de favoriser l'adaptation des soins de santé aux contextes locaux des problèmes de santé. Chez Jodelet, en revanche, il s'agit plutôt de documenter la mise à l'écart de ceux qui se trouvent catégorisés comme « fous », « bredins » ou « non-civils », dans le but de dénoncer ces pratiques concrètes et symboliques par lesquelles des personnes sont exclues du « centre ».

## II *Éléments d'une problématique*

Folie, science de la folie, connaissance et expérience de la folie : voilà en résumé les différents « objets » sur lesquels ont pu se pencher les sciences sociales. Une fois complété ce tour d'horizon de la recherche portant sur la folie, il me faut maintenant préciser comment ce mémoire se situe parmi ces problématiques diverses.

Débutons d'abord en spécifiant *ce que cette recherche n'est pas* : ainsi, je ne traite pas de la folie en tant qu'une réalité objective dont je tenterais d'élucider ici les déterminants. Outre que ce serait peut-être accorder trop hâtivement un statut objectif à un phénomène dont les frontières sont encore mal définies, comme le soulignerait Foucault, il s'agit là d'un sujet qui ne peut être traité convenablement (à mon avis) dans le cadre limité d'un mémoire de maîtrise. Par ailleurs, je ne tente pas non plus de faire de l'épistémologie culturelle et sociale de la biomédecine, ou de quelque sous-système « professionnel » de soins que ce soit. Au fil des pages qui vont suivre, le lecteur ne devra pas s'y tromper : je m'intéresse, dans ce mémoire, à des *expériences* et des *représentations* relatives à la *folie*, tentant de mieux comprendre le point de vue de personnes plus directement concernées par celle-ci, à savoir des *parents* (au sens large) de *personnes d'origine canadienne-française* ayant été diagnostiquées comme souffrant de problèmes tels que la schizophrénie et les « troubles affectifs bipolaires », pour ce qui est du *contexte urbain montréalais*.

Une fois établi l'objet général de ce mémoire, il reste à expliquer les *motifs* pour lesquels j'ai choisi celui-ci plutôt qu'un autre. Mentionnons d'abord les raisons pour lesquelles je me suis penché sur les représentations des *parents*. Tout d'abord, m'inspirant en cela des hypothèses de Link et Cullen (1986) et de Dorvil (1986, 1988, 1995) quant aux effets de la variable « contact » ainsi que des remarques de Jodelet (1989), j'ai voulu explorer les effets qu'une *proximité à la folie* pouvait avoir sur les représentations qu'on se fait de celle-ci. Qu'il s'agisse de l'hypothèse des premiers qui suppose que cette proximité ne peut que résulter en une familiarité et une tolérance plus grande à l'égard des personnes ayant un problème de santé mentale, ou de celle de Jodelet selon laquelle cette proximité provoque au contraire une recherche de distanciation à travers un processus de construction symbolique de l'altérité, cette proximité est considérée comme significative, structurante. C'est d'abord en ce sens que je me suis intéressé aux parents, ceux-ci constituant un cas limite de proximité des « normaux » à la folie. D'une façon parallèle, s'intéresser aux représentations des parents de personnes ayant des diagnostics psychiatriques, c'est aussi porter son regard sur un cas exemplaire du problème posé par la folie dans la construction de l'identité du « centre », tel que souligné par Jodelet (1989) et par Corin (1993). Si, comme le mentionne Jodelet, le fou inquiète par son caractère paradoxal - différence parfois ultime là où on attendait de la ressemblance - combien plus vivement ce

problème identitaire doit-il se poser pour les parents qui, par définition, « ressemblent » davantage à la personne atteinte!

Par ailleurs, s'intéresser aux parents en tant que personnes qui vivent et pensent la folie, c'est aussi tenter de rétablir un certain équilibre face à une tendance en recherche sociale et clinique à ne s'intéresser à la famille qu'en tant que facteur explicatif des problèmes de santé mentale. En effet, plusieurs représentants des sciences sociales et humaines ont généralement eu tendance à prendre pour acquis l'implication des parents dans l'étiologie ou le pronostic de la maladie, ce qui constitue peut-être une conclusion hâtive. Cette tendance s'est manifestée sous différentes formes, qu'il s'agisse des différentes théories psychanalytiques, d'approches radicales comme celles d'un antipsychiatre tel que David Cooper, de positions plus modérées comme celle de Ronald D. Laing (1967, 1971), des théories plus neutres de la psychiatrie sociale ou de celle développée par Gregory Bateson (1980) concernant le rôle des communications pathologiques dans l'étiologie de la schizophrénie (l'hypothèse de la *double contrainte*). Les représentants de l'école de pensée *Culture et Personnalité* ainsi que leurs héritiers, en s'intéressant entre autres aux effets des pratiques éducatives sur la conception de soi et les pathologies qui lui sont associées, ont aussi contribué dans une certaine mesure à cette tradition de recherche.

Comme le notent Cassandra et al. (1991), même les enquêtes plus récentes portant sur un concept tel que l'*Expressed Emotion* culpabilisent la famille puisqu'elles attribuent à celle-ci la responsabilité d'un mauvais pronostic chez la personne étant diagnostiquée de schizophrénie<sup>55</sup>. Ces auteurs mentionnent aussi comment cette culpabilisation des familles se manifeste dans la *pratique des intervenants en santé mentale*, certains de ceux-ci prônant pour la thérapie familiale, sans en vérifier la nécessité, d'autres pour un éloignement du patient de son milieu familial. Quoique je ne puisse pas me prononcer sur le bien-fondé ou non de ces positions, il reste que cette tendance en recherche sociale a résulté en un certain délaissement des problématiques de recherche qui abordaient la famille autrement qu'en la culpabilisant<sup>56</sup>.

C'est dans le but de dépasser ces culpabilisations que je me suis intéressé aux parents et que j'ai cherché à contribuer à une meilleure compréhension des expériences, des représentations et des moyens mis en œuvre par les familles pour faire face à leurs difficultés. Enfin, il faut le souligner, si j'ai abordé ce territoire parfois piégé de la recherche sur la folie en m'intéressant aux familles,

---

<sup>55</sup> Certains critiquent en effet les conclusions de Jenkins (1986, 1992), offrant plutôt l'hypothèse alternative selon laquelle les parents réagiraient avec plus d'émotivité parce que la personne a des rechutes plus fréquentes.

<sup>56</sup> On peut considérer comme une exception les recherches de Guarnaccia et al. (1992) portant sur le rôle de la famille en tant que contexte aidant. En plus de documenter les difficultés particulières vécues par les familles de personnes ayant des problèmes de santé mentale, ces chercheurs se sont intéressés aux liens entre les conceptions culturelles de la folie et les réactions familiales.

c'était aussi dans une volonté d'aller au-delà de mes propres préjugés : connaissant relativement bien des auteurs antipsychiatriques comme Laing et Cooper, j'avais tendance à favoriser des théories sociogénétiques de la folie; en me penchant sur l'expérience des familles, j'ai voulu confronter ce qui chez moi relevait davantage du préjugé.

D'un autre côté, j'ai choisi de m'intéresser à des parents d'origine *canadienne-française*, suivant en cela les exhortations de Gaines (1992) quant à la nécessité de remettre en question l'homogénéité culturelle attribuée à tort aux systèmes de soins occidentaux<sup>57</sup>. Dans la foulée de la « nouvelle ethnopsychiatrie » préconisée par celui-ci, je me suis intéressé ici à ces systèmes de pensées et de pratiques trop souvent négligés par l'anthropologie qui en laisse l'investigation aux sociologues et aux psychologues sociaux. Si, comme le note Gaines, la psychiatrie est considérée à tort comme étant monolithique, n'est-ce pas aussi le cas des représentations et des pratiques populaires au sujet de la folie? On peut du moins penser que les recherches portant sur les « attitudes » et les représentations de la « majorité » utilisent des méthodologies qui présument cette homogénéité des attitudes<sup>58</sup>, et qu'un examen des mêmes représentations en utilisant des méthodologies plus ouvertes permettrait l'émergence de différences qui sont ainsi occultées.

Ces dernières remarques concernent aussi le fait que j'ai choisi de m'intéresser à une population *urbaine* pour ce mémoire. En effet, un examen rapide des recherches portant sur les réactions de la population à l'égard de la folie montre que les populations urbaines font surtout l'objet de recherches utilisant des méthodes quantitatives, comme si la seule force du nombre dictait l'abandon des méthodes qualitatives aux études de populations moins nombreuses (surtout rurales), ou comme si la taille des populations suggérait « naturellement » l'utilisation de méthodes particulières. S'il peut se révéler nécessaire d'utiliser des méthodes quantitatives pour s'assurer du caractère généralisable des résultats pour une population plus large, encore faut-il que les mesures effectuées soient interprétées avec justesse. Or, j'ai noté plus haut comment les mesures d'attitude en psychologie sociale avaient tendance à interpréter ces mesures de façon simpliste et parfois biaisée, et ce, malgré une grande rigueur quant aux outils mathématiques utilisés. Ces enquêtes gagneraient donc à être préparées par un volet qualitatif véritablement ouvert qui permettrait de faire émerger les catégories et les interprétations des informateurs eux-mêmes.

---

<sup>57</sup> Le lecteur se souviendra que Kleinman (1978) considère les représentations populaires comme faisant partie du système de soins d'une société.

<sup>58</sup> Les enquêtes d'attitudes, en traitant cette réaction populaire via un nombre limité de dimensions, tendent probablement à dépeindre un portrait plus uniforme de cette réaction.

Malheureusement, peu de recherches abordent de façon ouverte les représentations de la folie en milieu urbain, les recherches de ce type ayant plutôt été menées auprès de populations rurales<sup>59</sup>. Pourtant, quoiqu'il puisse être intéressant de se pencher sur les représentations de telles populations, que ce soit parce qu'elles vivent un rapport plus intense avec la folie ou parce que les valeurs et représentations culturelles y sont plus marquantes, il reste que c'est en milieu urbain que l'on devrait s'attendre à une incidence plus grande de personnes souffrant de problèmes de santé mentale. En effet, c'est en milieu urbain que se trouvent la majorité des services psychiatriques québécois (quoique le virage ambulatoire vise de plus en plus à décentraliser la psychiatrie); de plus, on peut penser que les ex-patients psychiatriques, lorsqu'ils sortent de l'hôpital, optent plus fréquemment de vivre en milieu urbain, si ce n'est qu'on peut plus facilement y faire oublier son diagnostic. C'est pour faire contrepoids à cette rareté d'enquêtes qualitatives sur leur milieu de réinsertion sociale que j'ai donc choisi d'aborder le traitement populaire de la folie en milieu *urbain*, dans une perspective qualitative et exploratoire.

## Objectifs de recherche

Résumons les objectifs de cette recherche : il s'agit ici de **documenter le traitement populaire de la folie**, plus particulièrement **chez des parents de personnes ayant des problèmes de santé mentale**. Pour les raisons que je viens d'exposer, cette recherche se penche sur le cas plus spécifique de parents **d'origine canadienne-française vivant en milieu urbain**, en l'occurrence la grande région de Montréal. Comme je l'ai noté, la rareté de ce type d'enquête impose un **caractère exploratoire** à ce mémoire. Nous verrons au chapitre suivant comment cela se traduit dans le projet de recherche, que ce soit pour le choix des concepts, des méthodes et des techniques utilisées. Cela dit, outre ce **projet descriptif**, il s'agit aussi **d'explorer les différentes déterminations entrant en jeu dans le rapport noué par les parents avec la folie**.

Comme mentionné plus haut, j'ai aussi tenté d'explorer **l'impact du lien de parenté sur les représentations de la folie** à la fois dans ce qu'il implique de **proximité, d'expériences et d'enjeux** et dans les **dynamiques identitaires** que ce lien active. Par ailleurs, utilisant une **association de parents et d'amis** de personnes psychiatisées pour contacter mes informateurs, je me suis aussi penché - de façon superficielle, certes - sur les **effets de l'appartenance à une telle association sur les représentations**. En d'autres termes, je tenterai d'apporter des éléments de réponse à la question

---

<sup>59</sup> C'est le cas de Corin et al. (1990), de Jodelet (1989) ainsi que de Dorvil (1986, 1988).

suivante : ces parents forment-ils ou non un « groupement culturel » particulier quant aux représentations de la folie ?

Documenter les représentations sociales des parents au sujet de la folie, examiner les effets représentationnels du lien qui les unit à une personne marquée d'un diagnostic psychiatrique, explorer en quoi les parents forment (ou non) un groupement culturel particulier, ce sont là les trois objectifs principaux sur lesquels se fonde la présente recherche. Il s'agit maintenant de détailler comment ces objectifs se traduisent en une méthodologie d'enquête particulière.

## Chapitre 2 : Explorer la folie

### Concepts et méthodologie de la recherche

Avant d'en arriver à une méthodologie d'enquête, il faut avoir fait certains choix quant aux concepts utilisés pour la recherche. Comme le lecteur pourra le constater, ces choix ont des effets sur les options méthodologiques qui s'ensuivent, que ce soit pour la collecte, l'analyse ou l'interprétation des données. C'est pourquoi ce chapitre débute avec une comparaison entre différents concepts qui auraient pu être utilisés pour cette recherche, suivie par une description approfondie des concepts choisis ainsi que celle des méthodes et des techniques retenues.

#### **I Les concepts**

Et d'abord un premier constat, peut-être redondant pour le lecteur : il est impossible (et probablement excessif) de décrire ici tous les concepts qui ont servi à cette recherche. Le constat est redondant en ce que, au fond, on ne peut jamais expliciter qu'une partie des prémisses qui fondent la pensée. De plus, c'est peut-être aussi le lot particulier des recherches exploratoires que d'utiliser un petit nombre de concepts bien définis et une pléthore de concepts moins importants employés de façon floue pour échafauder des hypothèses.

Cela dit : je me contente donc de définir ici trois concepts qui ont particulièrement servi pour cette recherche, à savoir le concept de *représentation sociale*, celui d'*enjeu* et enfin, celui d'*expérience organisatrice*. Si le choix des deux derniers concepts n'a pas présenté de difficulté, celui de *représentation sociale* s'est révélé plus ardu. En effet, d'autres concepts peuvent tout aussi bien être utilisés pour explorer les réactions populaires face à la folie, tels que ceux d'*attitude*, de *modèle explicatif* et de *réseau sémantique*. Cette section débute donc avec un survol de ces concepts, de leurs limites et des impacts de leur utilisation sur les données obtenues, pour continuer ensuite avec une description plus détaillée du concept de représentation sociale. Cette description est suivie de l'évocation de quelques pistes ouvertes par d'autres chercheurs quant aux liens entre représentations sociales et contexte culturel plus large. Enfin, je conclus cette section en définissant les concepts situationnels mentionnés plus haut.

## Attitude, modèle explicatif, réseau sémantique

En ce qui concerne le concept d'attitude, on se souviendra des critiques que j'adressais aux études qui s'en servent concernant le caractère simpliste de leurs interprétations; celui-ci résulte du caractère limitatif des techniques associées à ce concept quant aux données obtenues. Outre ces réserves, des raisons plus théoriques fondent mon malaise à l'égard de ce concept. Celles-ci se résument à ce constat : conçu comme une disposition de bienveillance, de malveillance ou d'indifférence du sujet face à l'objet, le concept d'attitude n'est-il pas un construit théorique dont l'épaisseur fait défaut? À mon avis, le concept d'attitude ne décrit pas un objet psychologique « réel » qui se trouverait dans la tête des agents; il s'agit plutôt d'un construit qui réduit à une variable « quantifiable » l'ensemble complexe de ce qui fonde les comportements. Qu'on ne s'y trompe pas : ce n'est pas le caractère construit de ce concept qui me gêne, mais plutôt le fait qu'il réduise à une mesure unidimensionnelle une riche somme de savoirs, de croyances, de schèmes, de scénarios et de codes culturels. En d'autres termes, les attitudes ne sont-elles pas autre chose que le pâle reflet des comportements, sous la forme d'une mesure qui résume, au fond, les intentions comportementales des répondants? Quelle que soit la valeur prédictive de cette mesure, il reste que son usage laisse inexprimée la complexité de ce qui fonde les comportements humains, à savoir tout cet ensemble de normes, de théories et de pratiques culturelles qui constituent la matière même des représentations sociales.

Pour explorer avec un minimum de détail les fondements de la réaction populaire face à la folie, il faut donc se tourner vers des concepts plus « ouverts » sur cette réalité, qui rendent davantage compte de sa complexité. Parmi ceux-ci, on trouve le concept de *modèle explicatif* de Kleinman (*Explanatory Model*), celui de *Réseau sémantique* de la maladie, développé par les Good (*Semantic Illness Network*) et celui de représentation sociale, plus usité chez des chercheurs français tels Moscovici et Jodelet. À première vue, ces concepts semblent renvoyer à peu près à la même chose, ceci suggérant qu'on pourrait utiliser indifféremment l'un ou l'autre de ces concepts. Cependant, si ces concepts se recoupent, les utilisations divergeantes qu'en font les chercheurs laissent croire qu'il existe certaines différences quant aux problématiques que ces concepts rendent possibles.

Débutons par le concept de modèle explicatif (*Explanatory Model*). Kleinman (1978) donne une définition par extension de ce concept, celui-ci comprenant, selon lui, « explanations of any or all of five issues : etiology; onset of symptoms; pathophysiology; course of sickness (severity and

type of sick role); and treatment » (p. 87-88). En somme, ce concept recouvre les croyances et les savoirs portant autant sur les facteurs étiologiques des maladies que sur leur fonctionnement et les pratiques thérapeutiques qui leur sont associées. Comparant ce concept avec celui, discuté plus loin, de réseau sémantique, Young (1982, p. 267) a noté comment le concept de modèle explicatif semblait davantage renvoyer à des propositions ou des généralisations tacites, en d'autres mots à des théories et des croyances *implicites*, relevant plutôt de l'ordre du non-dit et peut-être même de celui de l'impensé. Comme le lecteur pourra le constater plus loin, c'est là un trait qui caractérise aussi le concept de représentation sociale.

Par ailleurs, quoique selon Young (1982) Kleinman attribuerait les modèles explicatifs aux individus et non à la culture<sup>60</sup>, la position de Kleinman semble plus nuancée; du moins, celui-ci mentionne différentes lignes de démarcation ou des « dimensions » par lesquelles peuvent être situés les différents modèles explicatifs, suggérant la possibilité de regroupements intermédiaires et significatifs du point de vue des éléments culturels partagés : par exemple, les modèles explicatifs *populaires* se raffinaient en modèles *familiaux* puis, à la limite, en modèles *individuels*. En somme, si les modèles explicatifs n'ont une vie, après tout, que parmi des individus, il y aurait quand même certains standards culturels à cet égard.

Quant aux problématiques abordées généralement par les chercheurs utilisant ce concept, la recherche a surtout porté sur les différences culturelles entre praticiens, personnes malades et entourage, dans le but d'améliorer les communications entre clinicien et personne soignée et de favoriser le processus thérapeutique. C'est du moins l'impression que l'on retire d'une lecture de Kleinman (1978) et de Young (1982), comme l'illustrent les extraits suivants :

*The EM model (...) focuses on actual transactions between patients (and their families) and practitioners.* (Kleinman 1978, p. 89 - souligné par l'auteur)

*On different occasions, writers have advocated the EM approach in terms of its (a) analytic importance, as an instrument for studying the healing process and 'clinical transactions' between patients and practitioners; (b) pedagogic importance, as an instrument for teaching practitioners the meaning of illness and the limitations of biomedical model for clinical practice; and (c) clinical importance, as an instrument for determining the priorities and concerns of patients (...), and choosing and evaluating treatments and methods for managing therapeutic outcomes » (Young 1982, p. 268 - souligné par moi)*

<sup>60</sup> À la limite, ceci représenterait une prise de position résolument individualiste, où la culture (du moins pour cet aspect) ne serait que la simple somme des différents modèles explicatifs individuels.

Bien que l'utilisation de ce concept soit davantage orientée vers des préoccupations cliniques, rien n'empêche de l'utiliser pour élucider la réaction populaire à l'égard de la folie. Les limitations de ce concept se révèlent plutôt quant aux éléments de cette réaction qui ne concernent qu'indirectement la maladie. Ainsi, en se centrant sur les savoirs et croyances propres à la maladie et à son traitement, ce concept peut mener à exclure des considérations telles que les attributions des parents au sujet de leur proche qui ne relèvent pas pour eux de la maladie. Young (1982) note aussi que les utilisateurs du concept de modèle explicatif ont tendance à concevoir de façon simpliste la constitution des savoirs portés par l'individu, supposant un seul niveau de savoir là où se superposent différents types de savoirs, aux théories rationnelles se mêlant croyances irrationnelles et associations symboliques. Si ces dernières sont moins fermement établies dans l'esprit des individus, elles demeurent liées aux conceptions de la maladie et sont donc nécessaires à leur compréhension.

De son côté, le concept de « réseau sémantique » est défini par Byron Good et Mary-Jo DelVecchio Good comme étant « a network of words, situations, symptoms and feelings which are associated with an illness and give it meaning for the sufferer. » (Good 1977, p. 39). Notons que par rapport au concept de modèle explicatif, l'utilisation de ce concept de réseau permet probablement d'élucider de façon élargie les éléments représentationnels touchant à la maladie : c'est du moins ce qu'on peut penser face à la démarche clairement inductive préconisée par les tenants de cette approche où il s'agit de dégager les liens sémantiques faits par les informateurs entre les symptômes, les particularités de la maladie et d'autres éléments d'origine culturelle<sup>61</sup>. Cela dit, si le concept de modèle explicatif renvoie à des croyances et à des savoirs culturels implicites, celui de réseau sémantique semble, pour sa part, participer davantage de l'explicite; c'est du moins ce que suggère Young (1982) lorsqu'il mentionne que les réseaux sémantiques sont des produits des modèles explicatifs :

*That is to say, an informant's semantic illness network refers to a set of statements he actually makes over a given period of time, using EMs to respond to particular contingencies, e.g. an episode of sickness, an anthropologist's questions. (p. 267)*

---

<sup>61</sup> Young (1982) ainsi que Good et Good (1980) mentionnent des exemples où des symptômes sont liés à des éléments relevant aussi peu de la définition biomédicale de maladie que des problèmes interpersonnels et une situation de deuil.

Tributaires de l'approche interprétative (ou herméneutique), les chercheurs utilisant ce concept tentent généralement d'élucider les différentes associations faites spontanément par des individus au sujet d'épisodes concrets de maladie, ainsi que les principaux symboles autour desquels s'articule leur expérience. Somme toute, ce concept a surtout été utilisé dans une perspective phénoménologique dont le but est la compréhension de l'expérience de personnes vivant des épisodes de maladie, certaines recherches prenant aussi en considération l'ancrage culturel de cette expérience<sup>62</sup>.

Comme je le soulignais plus haut, les chercheurs utilisant le concept de réseau sémantique abordent probablement avec plus d'ouverture la réaction populaire à l'égard de la maladie, puisqu'il ne s'agit pas, pour eux, de reconstruire les représentations selon certaines dimensions, mais plutôt d'inférer l'ensemble des liens émergeant à partir du discours produit au sujet de la maladie. Cela dit, adopter une approche purement inductive au sujet de la conceptualisation de la maladie comporte le risque de laisser dans l'ombre les éléments représentationnels qui n'ont pas été explicitement activés dans la production du discours de l'informateur. Ce danger est d'autant plus grand que cette démarche, selon certains (Bibeau et Corin 1995), tend à négliger les éléments culturels qui fondent les liens sémantiques dégagés<sup>63</sup>.

Bien que les recherches plus récentes utilisant ce concept prennent soin de documenter cet ancrage culturel de l'expérience (Bibeau et Corin 1995), il reste que l'utilisation du concept de réseau sémantique confine l'investigation de la réaction populaire à l'expression explicite par l'individu d'éléments culturels particuliers à la situation. Cela dit, je ne mets pas en question la validité ou l'intérêt de ce type de problématique de recherche. Au contraire, l'ancrage culturel de l'expérience de la maladie fait partie de cette question trop longtemps négligée des processus par lesquels l'ordre culturel et social se réalise sur le plan concret de l'expérience des personnes. Seulement, cette recherche vise moins à documenter les liens entre culture et individu qu'à se pencher sur cet « intertexte », ce fondement particulier de l'expérience, du discours et des pratiques à l'égard de la folie.

Par ailleurs, une dernière note s'impose quant aux liens entre ce concept et celui de représentations sociales. Le lecteur pourra le constater, les recherches utilisant le concept de

---

<sup>62</sup> Bibeau et Corin (1995) signalent d'ailleurs les dangers de dérapage chez certains anthropologues d'inclination phénoménologique (parmi lesquels on peut compter plusieurs des utilisateurs du concept de *réseau sémantique*), ce dérapage se manifestant par une négligence de l'ancrage culturel de l'expérience.

<sup>63</sup> Je crois que c'est en partie pour pallier à ces problèmes que Corin et al. (1990) ont abordé l'investigation de l'idéation collective à l'égard de la folie en définissant dès le départ trois dimensions pour celle-ci, sous la forme des systèmes de signes, de sens et d'actions.

représentation sociale ont aussi documenté l'existence de « liens sémantiques », en l'occurrence des liens entre représentations ou entre représentations et codes culturels plus profonds. Il faut noter, cependant, que l'élucidation de ces liens est alors moins inductive, puisqu'il s'agit de décrire la représentation d'un objet précis, cette description se basant sur des limites déjà dessinées de l'espace représentationnel. Autrement dit, quoique ce ne fut pas l'approche utilisée pour cette recherche, je dois souligner que l'utilisation du concept de réseau sémantique et des méthodes qui correspondent à celui-ci est probablement plus heuristique quant à l'élucidation des structures ou des liens sémantiques des informateurs. Pour sa part, l'étude des représentations sociales est probablement plus féconde en contenus implicites, mais exagère probablement le caractère cohérent des représentations élucidées tout en inhibant l'émergence des structures de sens reliant ces contenus à des éléments d'autres représentations ainsi qu'à des codes culturels plus fondamentaux.

## Les représentations sociales

Il est maintenant temps de définir plus clairement le concept de représentation sociale. Jusqu'à présent, j'ai mentionné que les représentations sociales portaient davantage sur le contenu que sur la structure de l'idéation populaire et que ce concept désignait plutôt le *fondement* du discours et des pratiques.

Lorsqu'ils définissent les représentations sociales, plusieurs auteurs utilisent une définition plutôt axée sur les fonctions qu'elles remplissent. Ainsi, Moscovici (1969) souligne comment les représentations sociales servent à construire un environnement familier. Selon lui,

*(...) une représentation sociale est un système de valeurs, de notions et de pratiques ayant une double vocation. Tout d'abord, d'instaurer un ordre qui donne aux individus la possibilité de s'orienter dans l'environnement social, matériel et de le dominer.<sup>64</sup> Ensuite, d'assurer la communication entre les membres d'une communauté en leur proposant un code pour leurs échanges et un code pour nommer et classer de manière univoque les parties de leur monde, de leur histoire individuelle ou collective. (p. 11 - souligné par moi)*

Qu'il s'agisse de permettre l'appréhension du réel en simplifiant celui-ci ou d'établir des conventions qui rendent possible la communication, les représentations ont d'abord un rôle que l'on

<sup>64</sup> Instaurer cet ordre, c'est aussi ce que Moscovici (1984) nomme se construire un *univers consensuel*.

peut qualifier de *cognitif*. Cela dit, on peut concevoir que cette mise en forme du cognitif a des impacts sur les comportements adoptés face à l'objet représenté. Comme le souligne Moscovici (1986) :

*Nous pourrions donc dire que, chaque fois que nous acquérons ou modifions une représentation sociale, nous changeons par la même occasion un certain nombre de comportements dirigés vers les autres et vers nous-mêmes (p. 55)*

Si elles peuvent orienter les pratiques, les représentations sociales peuvent tout aussi bien servir à les *justifier*, ce qui inverse, en quelque sorte, le sens de détermination des uns par les autres. Ainsi, il est possible que certains comportements soient d'abord adoptés par mimétisme, des représentations étant construites à posteriori pour les justifier.

Outre ces rôles à l'égard de la cognition et de la pratique, certains chercheurs attribuent aux représentations sociales une fonction sociopolitique. Willem Doise (1986), réutilisant de son propre aveu une définition de Bourdieu (1980), définit ainsi les représentations sociales :

*(...) les représentations sociales sont des principes générateurs de prise de position liés à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux et organisant les processus symboliques intervenant dans ces rapports. (p. 85)*

Je dois mentionner que je ne me suis pas intéressé ici au rôle sociopolitique des représentations, que celui-ci soit réel ou imputé. En effet, tout en ne niant pas l'intérêt d'une exploration du rôle sociopolitique des représentations sociales, je ne dispose pas des données nécessaires pour ce faire; de plus, je ne crois pas que toutes les représentations remplissent ainsi un tel rôle, même si elles participent probablement toutes de la vision du monde de leur société d'origine. Bref, cette recherche a plutôt porté sur les fonctions cognitives et communicatives des représentations.

D'un autre côté, pour remplir ces fonctions, les représentations sociales (ou du moins leurs éléments, comme nous le verrons plus loin) doivent avoir été « objectivées »; autrement dit, comme le notent Moscovici (1969, 1984) et Jodelet (1989), les représentations sociales ont, pour ceux qui les ont intériorisées, le statut d'une réalité objective; à la limite, cette « objectivation » fait en sorte que les représentations sociales servent moins à représenter le réel qu'à le définir par le biais d'attributions « objectivées ».

Par ailleurs, il me semble nécessaire de distinguer entre le concept de représentation sociale utilisé ici et le concept du même nom défini par Bourdieu (1982), histoire de dissiper une confusion

possible. En effet, la notion de représentation sociale désigne chez ce dernier quelque chose de résolument explicite, à savoir un acte volontaire de représentation (souvent associé à des visées politiques), ceci se traduisant par la production d'un discours « descriptif ». Encore une fois, ce n'est pas en tant que parole exprimée (au sens large, peu importe le moyen d'expression) que je m'intéresse au concept de représentation sociale, mais plutôt en tant que fondement implicite de cette parole (ou de toutes les paroles et comportements possibles à l'égard de l'objet représenté). En d'autres termes : si, pour Bourdieu, la représentation est une parole dont on tente de dégager le sens, je m'intéresse plutôt à la représentation en tant que fondement culturel - propositions implicites, classification, etc. - qui rend possible cette parole.

Toutes ces précisions étant faites, nous en savons peut-être davantage sur les problématiques que l'on peut aborder avec ce concept ainsi que sur ses caractéristiques générales, mais cela nous oriente peu sur ce que ce concept sert à nommer qui doit être élucidé pour répondre à la question qu'il pose.

Qu'est-ce donc qu'une représentation?

S'il faut en croire les divers auteurs qui utilisent la notion (Moscovici, Jodelet, Doise, Palmonari, etc.), les représentations comprennent des *images*, des *concepts* et des *percepts*, auxquels sont associées des *valeurs* et des *émotions*. De plus, on compterait aussi parmi les contenus représentationnels des *croyances*, des *opinions*, des *connaissances* ainsi que des *catégories* formant une classification du monde. En somme, lire les auteurs qui utilisent ce concept donne rapidement l'impression que ce concept regroupe plusieurs phénomènes qui ont reçu des étiquettes variées, que ce soit par des psychologues, des sociologues ou des anthropologues. Désignant ainsi divers contenus et structures, les représentations sociales ont un certain caractère *composite*.

Selon moi, ce caractère composite est révélateur de ce qu'une représentation sociale ne devrait pas être considérée comme un objet psychologique « réel » aux limites bien définies, tel qu'une croyance, mais plutôt comme une *fonction* remplie par des phénomènes différents. Mais ce concept a ceci d'heuristique qu'il permet au chercheur qui s'interroge sur le positionnement d'un groupe humain face à un objet particulier de rassembler de façon utile les différents phénomènes qui contribuent à celui-ci<sup>65</sup>. Tenter d'élucider une représentation sociale, c'est ainsi chercher à rendre compte de l'ensemble de ce qui fonde les pratiques et le discours concernant un objet précis. Toutefois, il faut

---

<sup>65</sup> Sans pour autant les escamoter, comme c'est le cas du concept d'attitude.

noter que ce concept correspond davantage à un modèle et ne sert donc pas à désigner un phénomène « réel » de façon scientifique<sup>66</sup>.

Ce qui est désigné sous le concept de représentation sociale correspond donc à plusieurs phénomènes différents, qu'il convient peut-être de classer afin d'y voir plus clair. Pour ma part, j'ai pris le parti de distinguer ces phénomènes selon deux axes (cf. tableau 2).

Sur le premier axe de différenciation, on trouve d'abord des éléments qui correspondent à ce que je nomme le type *paradigmatique* d'éléments représentationnels et qui correspondent en fait à des éléments de *contenu* : émotions, images évoquées, concepts utilisés et catégories mises en œuvre dans la représentation d'un objet particulier. On trouve ensuite des éléments représentationnels qui ont plutôt un caractère *syntagmatique*, combinant des éléments de contenus de diverses façons. On trouve, par exemple, des liens symboliques, des « prototypes » (Young 1982) qui correspondent à des séquences d'événements vécues dont on anticipe la répétition possible, des propositions sur la réalité telles que des croyances, des opinions et des connaissances, ainsi que des scénarios culturels plus profonds.

Le second axe caractérise les éléments représentationnels selon qu'ils sont davantage *explicites* ou *implicites*, quoique cette distinction ne permette pas vraiment de départager les éléments en deux catégories distinctes. En effet, le discours et les pratiques des informateurs révèlent plus ou moins directement, selon le cas, les éléments représentationnels qui nous intéressent. Si la présence des éléments explicites s'établit avec plus de certitude (puisqu'ils sont exprimés), l'existence des éléments implicites, en revanche, ne peut être décelée que grâce à un processus inférentiel qui sera d'autant plus valide, comme nous le verrons plus loin, qu'il multiplie et compare les données. Par ailleurs, ce caractère implicite des éléments représentationnels ne dérive pas seulement d'un accès imparfait à la pensée des informateurs : il vient aussi de ce que certains éléments représentationnels relèvent de ce que l'on nomme *l'inconscient*, que ce soit en tant que structures implicites ou en tant que contenus refoulés<sup>67</sup>.

---

<sup>66</sup> Cette particularité de ce concept explique aussi la mention par des auteurs comme Jodelet (1989) au sujet du fait que les représentations sociales comportent une certaine mobilité et un aspect syncrétique, rassemblant des éléments hétérogènes plus ou moins liés entre eux. Ce faisant, ces auteurs attribuent peut-être à tort au caractère spontané de la représentation ce qui résulte peut-être davantage de l'aspect construit de l'objet.

<sup>67</sup> Il va de soi que je ne me suis pas attardé de façon exhaustive à l'élucidation d'éléments représentationnels inconscients dans le cadre de ce mémoire et encore moins à celle de contenus représentationnels refoulés. Cette distinction m'a simplement incité, lors de l'analyse et de l'interprétation des données, à étendre le processus inférentiel au-delà des données explicites.

**Tableau 2 : Les éléments d'une représentation sociale**

Type / statut	Explicite	Implicite
<b>Paradigmatique</b>	<i>Émotion</i>	<i>Émotion</i>
	<i>Image</i>	<i>Percept</i>
	<i>Concept</i>	<i>Image</i>
		<i>Concept</i>
		<i>Catégories culturelles</i>
<b>Syntagmatique</b>	<i>Lien symbolique</i>	<i>Lien symbolique</i>
	<i>Prototype / schème</i>	<i>Prototype / schème</i>
	<i>Croyance</i>	<i>Scénario culturel</i>
	<i>Opinion</i>	
	<i>Connaissance</i>	

À mon avis, c'est parmi ces éléments implicites que l'on trouve ces matériaux représentationnels plus fondamentaux que sont les catégories et les scénarios culturels, ceux-ci conférant aux représentations ce caractère structuré noté par Jodelet (1989) lorsqu'elle décrit les représentations en tant que *noyaux structurants*, « c'est-à-dire structures de savoir organisant l'ensemble des significations relatives à l'objet connu » (p. 46).

Cela dit, Denise Jodelet décrit aussi les représentations sociales en tant que *champs structurés*, « c'est-à-dire des contenus dont les dimensions (informations, valeurs croyances, opinions, image, etc.) sont coordonnés par un principe organisateur (attitude, normes, schèmes culturels, structures cognitives, etc.). » (op. cit., p. 46). En d'autres termes, si les représentations sociales rassemblent des éléments qui permettent de penser un objet particulier, ces contenus et ces structures s'articulent aussi à d'autres manifestations de la mise en forme culturelle de la pensée.

Ainsi, la représentation sociale d'un objet tel que la folie se bâtit sur des représentations parallèles comme celle du corps, tel que le montrent les résultats de Jodelet (1989). Et comme celle-ci le mentionne, les représentations s'articulent aussi sur des codes culturels plus profonds : les croyances en une contagion de la folie, par exemple, sont mises en œuvre sur la base d'une classification culturelle implicite des sécrétions corporelles et des différents types de souillure. Enfin, les représentations sociales impliquent aussi des normes et des valeurs qui les débordent; pour ne donner qu'un seul exemple, nous verrons plus loin que la représentation des personnes ayant un problème de santé mentale se bâtit entre autres en comparaison avec un modèle idéal d'être-en-société<sup>68</sup>.

### **Aspects sociaux et situationnels : enjeu et expérience organisatrice**

Si ces liens à la culture plus large permettent d'explorer plus profondément le contexte culturel d'une représentation, ils ne permettent pas d'élucider ses liens avec le contexte social. Comme je le soulignais dans le chapitre précédent, je me suis efforcé, lors de cette recherche, d'explorer les lignes sociales de partage des représentations sociales de la folie. Nous verrons plus loin que cet intérêt a eu pour résultat une certaine négligence des variations individuelles quoique l'on puisse présumer que le fait de se regrouper a un effet uniformisateur sur les représentations

---

<sup>68</sup> D'aucuns pourraient dire que je trace ici des frontières artificielles en distinguant entre la représentation d'un objet particulier et d'autres éléments qui influent sur celle-ci, qu'il s'agisse d'autres représentations, de codes culturels ou de normes. C'est sur la base du fait que ces autres éléments concernent aussi des représentations d'autres objets que je les distingue de la sorte.

sociales. Par ailleurs, pour répondre au volet exploratoire des déterminations situationnelles des représentations sociales, je me suis intéressé aussi à la notion *d'enjeu* et celle *d'expérience organisatrice*, qu'il me faut donc définir avec plus de précision.

La notion *d'enjeu* est une de ces expressions « naturelles » utilisées dans les sciences sociales qui mériteraient un effort de clarification et d'opérationnalisation que je ne suis pas en mesure de véritablement fournir ici. Je me contenterai d'utiliser la définition provisoire suivante : il s'agit d'un changement souhaité par les informateurs en ce qui concerne leur situation; on trouve indissolublement associé à cette notion l'idée d'un obstacle, habituellement - mais pas nécessairement - sous la forme de la volonté divergente d'une autre personne.

Quant à la notion *d'expérience organisatrice*, elle renvoie aux « expériences fondatrices majeures qui orientent la morphologie et l'architecture » du système social et culturel de chaque communauté (Corin et al. 1990, p. 62). Cependant, je dois souligner que j'utilise cette notion d'une façon légèrement différente de ces auteurs; dans le contexte de cette recherche, il est moins question d'établir les expériences centrales de l'histoire de groupements sociaux bien définis, que d'esquisser à grands traits les moments forts de l'expérience généralement vécue par une catégorie de personnes : les parents de personnes ayant un problème de santé mentale. Bien que les informateurs fassent partie d'un regroupement précis, je me suis surtout intéressé aux moments forts qui relèvent de leur situation, afin d'explorer plus profondément ce qui correspond au second objectif de cette recherche.

## ***II Méthodes et techniques de la recherche***

### **Les dimensions d'une représentation sociale de la maladie mentale**

Une fois définis les concepts qui furent utilisés pour cette recherche, il reste à en décrire l'utilisation concrète dans l'orientation de la collecte ainsi que l'analyse des données. Dans un premier temps, puisque j'ai pris le parti d'utiliser un modèle pour décrire ce que *devrait* inclure une représentation sociale de la folie, j'ai dû opérationnaliser ce concept en spécifiant les différentes dimensions à partir desquelles j'ai pu construire un questionnaire, bâtir une première grille d'analyse et décrire le matériel.

Ces dimensions ont été définies à partir des résultats glanés dans l'ouvrage de Jodelet (1989) ainsi que dans celui de Corin et al. (1990). Rappelons au lecteur qu'étant donné leur mode de construction, ces dimensions ne doivent pas être considérées comme une structuration spontanée chez

les informateurs, mais plutôt une structuration logique utile au chercheur, aidant celui-ci à couvrir de façon raisonnablement complète les éléments représentationnels relatifs à la folie.

Deux « objets » représentationnels m'ont plus particulièrement intéressé lors de cette recherche; quoiqu'ils renvoient à deux « objets » différents, il m'a semblé plus difficile de les distinguer au point d'ignorer les liens qui les unissent : il s'agit de la maladie mentale en tant qu'objet représenté et de la personne qui a reçu un diagnostic de maladie mentale. Comme je l'ai mentionné plus haut, d'autres objets représentationnels pourraient être considérées comme reliés à ceux-là; ainsi, on trouve dans les entretiens des allusions et des critiques à l'égard de l'hôpital psychiatrique et du personnel soignant. Sans prétendre que ce sont là des objets représentationnels sans intérêt, il reste que j'ai dû faire un choix, de façon à limiter l'ampleur de ce mémoire.

En ce qui concerne l'objet représentationnel constitué par la maladie mentale, nous pouvons distinguer trois dimensions principales : les signes par lesquels on peut distinguer la maladie mentale, l'étiologie et les effets de la maladie.

La première dimension renvoie aux signes utilisés par les parents pour reconnaître la maladie mentale, qu'il s'agisse d'une crise imminente chez leur proche, ou de ceux servant à identifier un problème de maladie mentale chez des personnes inconnues. D'une certaine façon, cette dimension renvoie à ce que l'on peut considérer comme étant le premier contact des parents avec la folie, mais aussi à ce qu'il y a de plus cognitif dans la représentation.

La seconde dimension renvoie à ce qui cause, déclenche ou favorise la maladie mentale. On peut subdiviser ces « causes » selon leur type, qu'elles soient d'ordre biologique (maladies physiques, accident avec dommages au cerveau), biochimique (utilisation de substances nocives, pollution...) ou socio-environnementale (éducation pathogène, environnement social malsain, traumatisme). D'un autre côté, on peut caractériser ces causes selon le degré d'influence que les parents attribuent à celles-ci; certaines causes peuvent être considérées comme étant plus importantes, plus « causatrices », en quelque sorte, alors que pour d'autres facteurs, cette participation à l'étiologie de la maladie est plus indirecte.

La troisième dimension renvoie plutôt aux effets de la maladie. Ceux-ci peuvent être distingués selon qu'ils relèvent davantage d'une théorie du fonctionnement de la maladie mentale (organes atteints, mode d'atteinte, etc.), ou qu'ils renvoient à des symptômes plus « observables » concernant la personne atteinte (capacités, effets comportementaux plus précis, etc.).

Sans que cela constitue une dimension comme telle d'une représentation sociale de la folie, il me faut aussi noter l'existence d'autres caractérisations possibles de la folie, notamment en ce qui concerne son caractère ontologique, c'est-à-dire le type d'existence attribué à la folie : s'agit-il, par exemple, d'une maladie-substance, c'est-à-dire qui atteint les personnes comme un corps étranger, ou d'une maladie-processus, où celle-ci consiste plutôt en un dysfonctionnement particulier? On peut compter dans cette « dimension » les attributions relatives à la gravité de la maladie, ou celles concernant sa relative rareté.

De son côté, la représentation de la personne ayant un diagnostic de maladie mentale peut être subdivisée selon quatre dimensions, à savoir la subjectivité de la personne atteinte, ses rapports à l'entourage, son insertion dans la société plus large et le rapport qu'elle entretient à sa « maladie ».

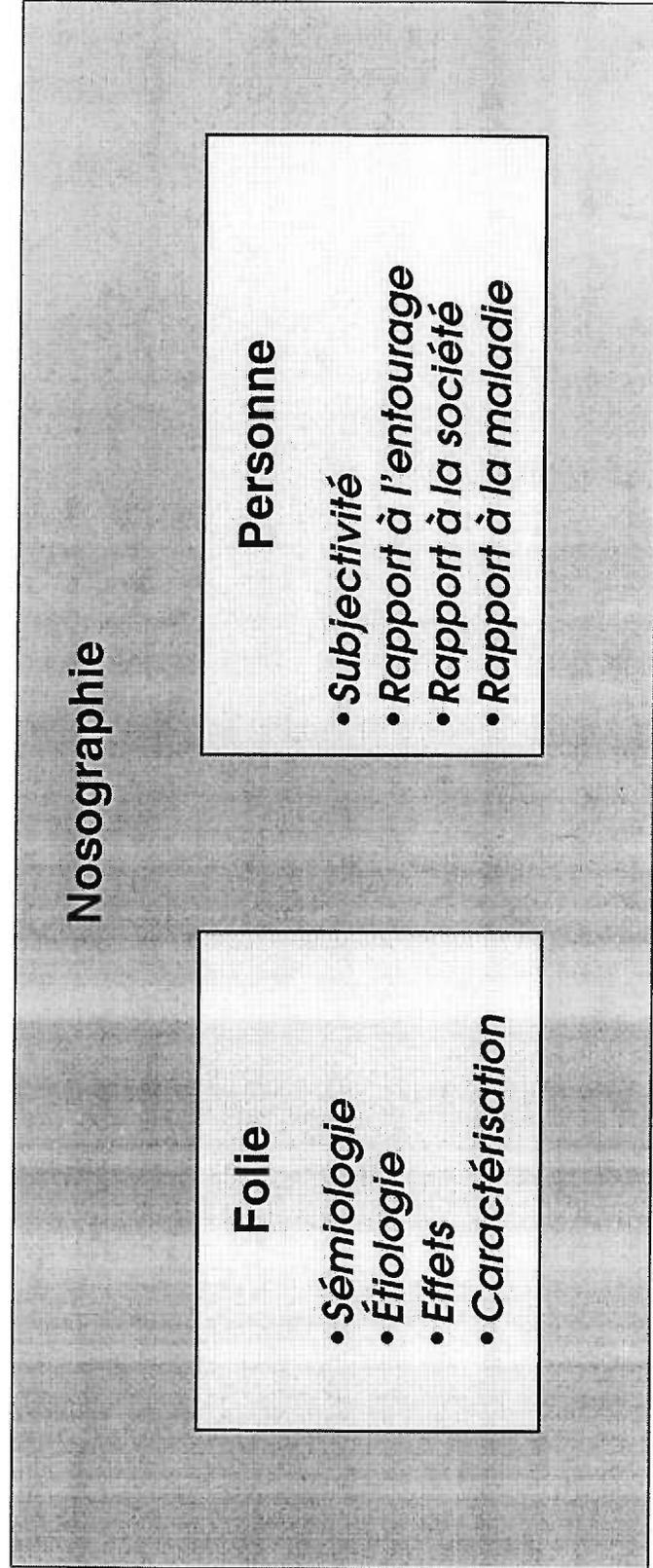
La première dimension, celle de la subjectivité de la personne atteinte, rassemble des attributions concernant les caractéristiques subjectives de la personne atteinte et inclut donc des caractérisations de ses fonctions émotives et mentales, de sa capacité de juger et d'assumer la responsabilité de ses actions. Ces caractérisations peuvent renvoyer soit à des diminutions de capacités (comme dans le cas des fonctions mentales), soit à des altérations (surtout les émotions) et contribuent à une description de la personne en tant que sujet. En somme, il s'agit d'attributions quant au fonctionnement subjectif de la personne<sup>69</sup>.

La seconde dimension rassemble des attributions plus extérieures à la personne et qui caractérisent le rapport qu'elle entretient avec son entourage. On compte au sein de cette dimension des éléments représentationnels significatifs des attentes des informateurs quant aux comportements des personnes atteintes ayant un impact sur l'entourage. On trouve donc des caractérisations concernant la plus ou moins grande sociabilité de la personne atteinte, son caractère plus ou moins dérangeant, dangereux ou étrange et sa relative autonomie. Une troisième dimension poursuit ce mouvement d'éloignement face à la subjectivité de la personne atteinte en abordant la question de son insertion dans la société plus large.

---

<sup>69</sup> Ce qui présuppose une certaine empathie, puisqu'alors on se met à la place de la personne dont on se représente la subjectivité.

**Tableau 3 : Objets et dimensions d'une représentation sociale de la folie**



Le rapport de la personne atteinte à son diagnostic constitue la dernière dimension de cette représentation sociale de la personne. Elle rassemble des considérations touchant la responsabilité de la personne atteinte face à son état, ainsi que des attributions concernant l'attitude de la personne face à son diagnostic et au traitement socialement prévu pour celui-ci.

Notons que ces toutes ces dimensions, qu'il s'agisse de celles concernant la maladie ou la personne atteinte, peuvent être nuancées par une classification des différents diagnostics psychiatriques. Enfin, et c'est là un constat que j'ai fait *a posteriori*, c'est-à-dire une fois complétée la collecte de données, je dois mentionner que cette opérationnalisation du concept comporte un vide sur lequel je reviendrai en conclusion de ce mémoire : cette mise en dimensions exclut d'emblée celle des *pratiques* prévues et mises en œuvre à l'égard de la folie et de ceux qui en sont marqués, qu'il s'agisse d'éléments du *parcours thérapeutique* prévu par la culture des informateurs ou de ce que l'on peut nommer leur *système d'action*.

## La collecte des données

### *L'échantillon*

Les informateurs de cette recherche ont pour la plupart été recrutés par le biais d'une association de parents<sup>70</sup> et participent tous à de telles associations. Neuf entrevues avec des parents de personnes ayant un diagnostic de maladie mentale ont ainsi été complétées et transcrites, de juillet à novembre 1993. Ces entrevues forment le corpus principal des données sur lesquelles est basé ce mémoire.

Les informateurs partagent tous le fait d'être dans une relation de parenté avec une personne ayant un diagnostic psychiatrique; pour fins de comparaison exploratoire, j'ai choisi de faire des entrevues avec des personnes aux liens de parenté différents : selon les cas, les informateurs ont soit une relation de filiation, de germanité ou même d'alliance avec une personne diagnostiquée. Trois mères et trois pères font partie de cet échantillon qui est complété par deux soeurs et une conjointe. Notons que les diagnostics des proches des informateurs couvrent les trois principaux diagnostics psychiatriques considérés aujourd'hui par les psychiatres comme étant les cas les plus

---

<sup>70</sup> Il y a une seule exception à cette règle : l'informatrice #6 a été recrutée par le biais de contacts personnels. Mais tout comme les autres informateurs, cette informatrice fait partie d'une association de parents.

clairement d'origine neurochimique, à savoir la schizophrénie, les troubles affectifs bipolaires et les troubles schizo-affectifs.

Tous les informateurs ont en commun d'être d'origine canadienne-française et d'habiter dans la région de Montréal depuis plusieurs générations. Par ailleurs, les informateurs étaient âgés entre 31 et 75 ans au moment de la recherche et ils différaient quant à l'état civil et au degré de scolarité. Ces informations sont consignées dans le tableau 4 mais n'ont pas été utilisées pour faire des corrélations, comme ce serait le cas dans une enquête de tendance quantitative. De toute façon, le nombre limité d'informateurs rend invalides de telles corrélations et surtout, mon intention n'était pas de mesurer l'effet de ces variables, mais plutôt d'explorer comment le lien de parenté et l'appartenance à un groupe d'entraide pouvaient avoir un impact sur les représentations sociales.

L'association qui a servi de point de contact avec les parents est une association d'entraide pour les parents et amis des personnes ayant des diagnostics de maladie mentale. Il s'agit d'une association située à Montréal et dont la fondation, au moment de la collecte, remonte à près de quinze ans.

Afin de respecter la vie privée des informateurs, j'ai pris soin de ne pas les nommer, ne les identifiant que par le numéro d'entrevue. Il en va de même pour l'association de parents, que je n'identifie pas davantage. Enfin, j'ai usé de pseudonymes pour les personnes mentionnées par les informateurs dans les extraits d'entrevue, de façon à rendre impossible leur identification.

### *La collecte des données*

J'ai opté pour deux techniques de collecte complémentaires afin de répondre aux trois objectifs de cette recherche. D'une part, j'ai réalisé des entrevues avec des parents de personnes ayant un diagnostic de maladie mentale, comme déjà noté, afin de documenter les représentations sociales de parents et l'impact de leur lien de parenté sur les contenus représentationnels. D'autre part, j'ai fait de l'observation de réunions d'entraide d'une association montréalaise de « parents et amis du malade mental » pour répondre davantage au troisième objectif, à savoir l'effet de l'appartenance à des groupes d'entraide.

Tableau 4 : Les informateurs

No	Genre	État civil	Âge	Scolarité	Lien	Diagnostic du proche
1	F	Mariée	48	17	Mère	Trouble affectif bipolaire
2	F	Mariée	47	n/a	Mère	Trouble schizo-affectif
3	H	Divorcé	70	12	Père	Schizophrénie (2)
4	F	Célibataire	59	15	Soeur	Schizophrénie
5	F	Conjointe de fait	31	15	Conjointe	Trouble affectif bipolaire
6	F	Veuve	69	15	Mère	Schizophrénie
7	H	Marié	48	17	Père	Schizophrénie
9	F	Mariée	43	12	Soeur	Trouble affectif bipolaire ou trouble schizo-affectifs (3)
11	H	Marié	75	19	Père	Schizophrénie

## Les entretiens

Chacune des entretiens effectuées auprès des parents comprend deux parties. La première consiste en un entretien non directif portant sur l'expérience de l'informateur, son « histoire ». La seconde partie visait plutôt à élucider ce que les parents pensaient de la « maladie mentale » et des personnes qui en sont diagnostiquées. Comme chacune de ces parties vise des informations (à peu près) différentes et qu'elles ont donné lieu à des analyses distinctes, je crois utile de les décrire plus profondément. Le lecteur qui veut en savoir plus sur le processus d'enquête comme tel peut aussi consulter la grille de questions utilisée que j'ai incluse en annexe.

### *La première partie: Histoire de cas, expériences organisatrices et enjeux*

La première partie de l'entretien porte principalement sur l'histoire du cas de l'informateur, dans le but d'en élucider les préoccupations (les enjeux) ainsi que les expériences importantes propres à sa situation en tant que parent d'une personne ayant un diagnostic psychiatrique (les expériences organisatrices). Par ailleurs, sans que cela ait un impact direct sur ce mémoire, le but de cette entretiens était aussi de me familiariser avec l'univers de ces personnes, de façon à préparer la seconde partie de l'entretien.

Dans une certaine mesure, cette partie de l'entretien a aussi servi à permettre aux représentations des informateurs de se manifester. Si la seconde partie de l'entretien tente plutôt d'explicitier ces représentations, la première offre la possibilité qu'elles s'y manifestent de façon implicite, en tant que représentations *en action*, que ce soit sous la forme d'attributions particulières au sujet de la personne diagnostiquée, ou de certaines façons de raconter leur histoire chez les informateurs.

Comme le lecteur peut le constater s'il consulte la grille d'entretien en annexe, cette partie de l'entretien correspond à un entretien de type non directif. À proprement parler, il n'y a qu'une question d'introduction, qui est ouverte. J'avais prévu pour cette partie deux questions supplémentaires : la première est une question de relance qui fut posée dans les cas où l'informateur se montrait plus hésitant, et visait à obtenir un récit des premiers contacts de celui-ci avec la maladie du proche diagnostiqué; quant à la seconde question, je l'ai posée dans le but d'obtenir de l'information sur les réactions de l'entourage, ce qui pouvait faire émerger des enjeux particuliers à la famille.

### *La seconde partie: maladie mentale et représentation sociale*

La seconde partie de l'entrevue constitue la partie « semi-directive » de l'entrevue. Elle vise plutôt l'élucidation des éléments explicites de la représentation quoique les réponses des informateurs aient quand même permis le dégagement de certains éléments implicites, comme on le verra à l'analyse. Conformément au caractère plus directif de cette partie de l'entrevue, la grille comporte des questions plus nombreuses qui, si elles sont ouvertes, sont tout de même plus précises, limitant davantage la thématique des réponses. Nous verrons que la technique d'analyse des données est tributaire des caractéristiques de cette grille d'entrevue.

### Observation des réunions d'entraide

Comme spécifié, j'ai aussi participé, en tant qu'observateur, à plusieurs réunions d'entraide organisées par l'association de parents fréquentée dans le cadre de cette recherche. Ces réunions, mensuelles, duraient environ deux heures. J'en décris le contenu avec plus de détail au chapitre suivant, mais mentionnons que leur but principal en était un d'information et de solidarité. D'information, puisque c'est lors de telles réunions que des parents découvraient l'association et partageaient leurs expertises respectives. De solidarité, car la majeure partie des rencontres visait à permettre l'expression des participants et le partage de leur vécu.

J'ai donc assisté à huit de ces réunions en qualité d'observateur, d'avril à décembre 1993. Les notes d'observation que j'y ai recueillies comprennent des informations sur le déroulement des réunions, une description des participants et des thèmes abordés, ainsi que des remarques sur des interventions plus marquantes.

## *L'analyse des données*

### Les entretiens

#### *Analyse thématique*

La première partie de chacune des entretiens a été analysée en utilisant une technique d'analyse *thématique*. Ce type d'analyse ressemble à une analyse de contenu à grille ouverte, mais avec cette nuance qu'on y vise avant tout à dégager les thèmes principaux de la première partie de l'entretien, plutôt que de classer chaque énoncé du discours de l'informateur.

En déterminant quels thèmes ont été plus importants dans cette partie de l'entretien, j'ai cherché à dégager les enjeux des informateurs, les expériences les plus importantes et les éléments représentationnels qui se manifestaient le plus (le cas échéant). Ce type d'analyse, en comparaison avec une analyse de contenu davantage orientée par des attentes théoriques claires, offre l'avantage d'être plus ouverte puisqu'on s'y intéresse aussi à des thèmes qui ne semblent pas directement reliés au sujet de recherche, mais dont l'occurrence dans le contexte de l'entretien peut être intéressante à expliquer. Ainsi, c'est en tentant d'expliquer l'occurrence des différents thèmes de l'entretien que l'on peut dégager des éléments représentationnels implicitement à l'œuvre, des enjeux inexprimés ou des expériences importantes.

La répartition du discours de la première partie de l'entretien en thèmes s'est inspirée de la définition suivante, basée sur la définition du signifié d'un signe de C.S. Peirce (cité par Eco 1988) :

Un thème est l'interprétant d'un ensemble d'énoncés, de façon à ce qu'il ne soit pas possible de diviser cet ensemble entre deux thèmes sans produire un dédoublement de thèmes adjacents.

Pour le dire d'une autre façon, un thème est l'interprétant du plus petit ensemble possible d'énoncés que l'on peut regrouper, sans produire deux ensembles adjacents ayant le même interprétant.

Une fois la première partie de l'entretien subdivisée en thèmes, l'analyse thématique a été suivie de la constitution d'un tableau synthèse des thèmes abordés pour chacun des informateurs, ce tableau incluant des données sur l'espace occupé par chaque thème, afin d'avoir une idée générale de l'importance qu'il occupe dans l'entretien. Ce tableau a servi à la rédaction d'une liste d'inférences pour chaque entretien quant aux éléments représentationnels, aux enjeux et aux caractéristiques de l'expérience de l'informateur.

### *Analyse de contenu*

J'ai utilisé, pour l'ensemble de chaque entrevue, une technique d'analyse de contenu principalement qualitative. Plus structurée, cette étape vise à obtenir de données explicites sur la représentation de la maladie mentale par les informateurs, ainsi qu'à jeter des bases plus solides au processus d'inférence des implicites du discours. J'ai quand même inclus un volet quantitatif dans la mesure où je me suis servi du nombre d'énoncés classés par catégorie comme indicateur de l'importance relative de chaque élément représentationnel inférable du discours de l'informateur. Cela dit, ce volet quantitatif ne fut utilisé qu'à titre indicatif.

Cette technique d'analyse est plus structurée car elle utilise des dimensions prédéfinies pour la classification du matériel, en conformité avec l'opérationnalisation proposée du concept de représentation sociale. La grille d'analyse qui a servi de point de départ pour le classement des énoncés comprend ainsi les dimensions suivantes :

1. Des remarques au sujet des signes de la maladie (dimension sémiologique);
2. Des causes et déterminants de la maladie mentale;
3. Des descriptions d'effets de la maladie, de son fonctionnement;
4. Des attributions générales au sujet de la maladie mentale (nature, gravité, rareté, etc.);
5. Des descriptions de comportement et des attributions au sujet des personnes atteintes.

Dans le but de respecter l'originalité des données des entrevues, j'ai utilisé ces dimensions en tant que grille semi-ouverte d'analyse, raffinant ainsi chaque dimension par les sous-dimensions et les catégories qui ont émergé de l'analyse.

Lors de cette analyse, j'ai d'abord divisé le matériel en *énoncés* plutôt qu'en *thèmes*, puis j'ai classé ceux-ci selon les catégories et sous-dimensions appartenant à ces cinq dimensions. Par ailleurs, pour compléter ce premier niveau d'analyse, les énoncés classés sous la dimension de la *personne* ont fait l'objet d'un classement parallèle : chaque catégorie d'énoncés est ainsi classée (par informateur) selon qu'elle est attribuée par l'informateur à la maladie ou à la personnalité « réelle » des personnes décrites. C'est là une distinction faite par les informateurs et que j'ai cru bon d'utiliser dans la présentation des résultats d'analyse. D'un autre côté, les éléments attribués à la maladie servent à compléter le tableau des effets de la maladie. Enfin, les énoncés de la dimension de la *personne* cités comme des *signes* de la maladie sont utilisés pour compléter la dimension sémiologique (cf. tableau 5 pour un résumé de la méthode d'analyse). Comme on

pourra le constater à la lecture des chapitres suivants, la dimension relative à la caractérisation plus générale de la folie n'a pas donné lieu à des résultats très fournis.

L'analyse de contenu sert à produire, pour chaque entrevue, un tableau descriptif du matériel. Celui-ci est ensuite utilisé lors de la compilation des analyses, celle-ci visant à décrire l'ensemble des éléments représentationnels exprimés par les informateurs. Notons que cette étape comprend aussi un travail d'interprétation des données visant à dégager les implicites du discours des informateurs.

#### *Une note au sujet de la compilation des analyses*

Qu'il s'agisse de l'analyse thématique ou de l'analyse de contenu, une fois les analyses complétées pour toutes les entrevues, l'étape suivante a consisté à rassembler les résultats dans un processus où n'étaient conservés que les résultats communs. Ce faisant, j'ai pris le parti de situer l'analyse au niveau du groupe des informateurs, même si j'ai tenté de respecter le caractère individuel du matériel recueilli en effectuant d'abord une analyse individuelle. Il faut d'autant plus le mentionner que ces résultats individuels ne sont pas présentés dans ce mémoire, quoique je fasse occasionnellement référence à de tels résultats lorsque particulièrement probants.

En somme, ma démarche de compilation a été « itérative », dans la mesure où j'ai recueilli les éléments représentationnels des parents cas par cas, ne conservant que les points communs aux entrevues ainsi que ceux qui correspondaient à des permutations d'un même implicite représentationnel.

#### Les notes d'observation

Les données recueillies dans les réunions d'entraide étant constituées par des notes d'observation qui ont de ce fait un caractère partiel, je me suis limité à une analyse thématique sommaire de ces notes afin d'en dégager les enjeux, les expériences organisatrices et les éléments représentationnels qui se sont manifestés lors des réunions.

J'ai déjà souligné que ces résultats ont été utilisés lors de l'interprétation des données, ainsi que le lecteur pourra le constater au dernier chapitre de ce mémoire.

**Tableau 5 : Procédure de reconstruction des dimensions**

<b>Objet</b>	<b>Dimension</b>	<b>Méthode</b>
<b>Maladie</b>	<b>Signes</b>	<i>Colliger selon grille, en conjonction avec les comportements / attributions P.A. identifiés comme signes.</i>
	<b>Étiologie</b>	<i>Colliger causes et facteurs selon grille</i>
	<b>Effets</b>	<i>Colliger effets selon grille, en conjonction avec comportements / attributions P.A. imputables à maladie.</i>
<b>Malade</b>	<b>Caractérisation</b>	<i>Colliger attributions selon grille</i>
	<b>Caractérisation</b>	<i>Colliger attributions selon grille</i>
<b>Autres</b>	<b>Autres éléments représ.</b>	<i>Distinguer selon l'imputabilité de la caractérisation</i> <i>Colliger résultats à partir de la dimension correspondante</i>

### *L'interprétation*

S'il faut admettre que l'analyse est un processus engageant la subjectivité du chercheur qui, de ce fait, a quelque chose de relatif, cela est encore plus vrai du processus d'interprétation. On ne le soulignera jamais assez, l'étape de l'interprétation, si nécessaire qu'elle soit pour arriver à une compréhension plus grande du vécu, de la pensée et des émotions des informateurs, comporte toujours un risque : celui de se tromper. Mais qu'est-ce qu'interpréter? Dans le cadre de ce mémoire, interpréter renvoie à deux processus vaguement reliés qu'il me faut décrire ici.

Le premier type d'interprétation renvoie au processus de reconstruction de la « portion d'encyclopédie » (Eco 1988) à laquelle renvoie des éléments du discours. Si ce processus se fait presque inconsciemment pour des signifiés plus « évidents », il doit être fait avec plus de circonspection pour des signifiants plus subtils. Le lecteur pourra le constater au fil des chapitres qui suivent, certaines de ces interprétations peuvent être « violentes », dans la mesure où l'inférence est parfois incertaine; pour une même portion de discours, on peut ainsi faire des inférences différentes.

Comme le notent Eco (1988) et Mishler (1986) la justesse de ce processus inférentiel nécessite une compréhension de l'ensemble des conditions du discours. D'une part, on peut penser que le processus inférentiel sera d'autant plus juste qu'il tirera parti du caractère redondant de tout texte, de ce que l'on pourrait nommer « l'intratextualité », c'est-à-dire la cohérence interne des textes analysés. En termes plus simples, il s'agit de croiser les différentes inférences de façon à en dégager une interprétation cohérente; en multipliant en quelque sorte les sources d'évidence, ce processus permet de corroborer et de nuancer les résultats de l'interprétation. D'autre part, il faut aussi mentionner l'importance des conditions externes de la production du discours, ses caractéristiques plus « intertextuelles », qu'il s'agisse, comme chez Mishler, des interventions de l'interviewer ou de codes culturels plus larges qui en constituent le fondement.

Pour résumer ce type d'interprétation : il s'agit ici du processus inférentiel cherchant à la fois à dégager les implicites du discours, les éléments représentationnels implicites, ainsi que d'ouvrir ce processus inférentiel sur le fondement culturel plus large<sup>71</sup>.

Le second type d'interprétation utilisé ici constitue plutôt une forme de mise en rapport des éléments représentationnels inférés avec d'autres « variables » de la réalité humaine. De façon plus

---

<sup>71</sup> Je suis fort conscient que cette partie de l'interprétation demeure plus évocatrice que scientifique.

« traditionnelle », il s'agit d'élucider des liens entre des éléments différents de la réalité, dans le but de faire des hypothèses plus théoriques sur la dynamique sociale et humaine. Encore une fois, cette recherche est exploratoire et les hypothèses qui en découlent doivent vraiment être considérées comme étant sujettes à vérification supplémentaire. En somme, il s'agit ici d'une comparaison des résultats de l'analyse et de l'interprétation des entrevues avec ceux de l'analyse des notes d'observation des réunions d'entraide (pour ce qui est de l'exploration de l'existence ou non d'un groupement culturel), ainsi que d'une comparaison des résultats selon le type de lien de parenté (pour l'élucidation du rôle de cette variable situationnelle).

## Chapitre 3 : Expérience de la folie

### Les parents en contexte

Avant de présenter les résultats des analyses des entrevues, il me faut d'abord présenter le matériel qui servira de point d'appui à leur interprétation. Ce chapitre débute donc par une description de l'Association, son contexte d'émergence, sa mission et ses activités. Pour y arriver, comme je le spécifiais dans le chapitre précédent, j'ai eu recours à la documentation produite par l'Association ainsi qu'à mes notes d'observation des réunions d'entraide.

Le point de vue collectif des parents fait l'objet de la deuxième partie de ce chapitre; j'y décris les expériences organisatrices, les enjeux et les éléments représentationnels manifestés lors des activités de l'Association auxquelles j'ai participé. À cet égard, j'ai tenté de distinguer ce qui correspondait à un niveau davantage collectif plutôt qu'à celui des individus qui composent l'Association. Pour ce faire, je me suis basé à la fois sur les interventions des responsables et permanents de l'Association, les considérant comme étant particulièrement représentatives de ce point de vue collectif, ainsi que sur les points soulevés par des parents, lors de réunions d'entraide, qui faisaient l'objet de consensus particulièrement importants.

Pour sa part, la dernière partie de ce chapitre porte plutôt sur les parents en tant que catégorie sociale. Résultant de l'analyse thématique des entrevues réalisées avec les parents, le matériel qui y est présenté vise à mettre en lumière l'expérience *individuelle* des parents ainsi que leurs enjeux particuliers. Quoique je m'intéresse ici à dégager des éléments communs tout comme dans la deuxième partie, il s'agit moins de trouver des éléments représentatifs d'une pensée plus « collective », plus officielle, que d'identifier ce qui relève simplement du fait d'être un parent d'une personne ayant un diagnostic de maladie mentale, que cela se manifeste ou non par des éléments communs entre parents.

## ***I L'Association de parents***

### **Historique**

Selon la documentation de l'Association, celle-ci aurait en quelque sorte été créée en réponse au mouvement de désinstitutionnalisation de la psychiatrie amorcé au Québec depuis le début des années 1970. En effet, ce mouvement qui visait à retourner les patients dans la communauté eut entre autres pour effet de placer les parents dans une situation paradoxale, ces derniers devant désormais prendre en charge la réinsertion sociale de la personne atteinte tout en étant blâmés par certains intervenants du sous-système de soins psychiatriques d'avoir contribué à l'apparition du problème de santé mentale de leur proche. Qui plus est, il semble que la prise en charge de la personne atteinte par son entourage ne soit pas sans difficultés, les parents n'étant que rarement préparés pour réagir adéquatement face à la maladie de leur proche. En effet, ces derniers ne disposeraient généralement que de peu d'informations sur la question, que ce soit au sujet de la maladie ou des ressources disponibles pour aider les personnes qui en sont atteintes. En outre, on mentionne aussi un manque d'accessibilité de la part des ressources d'aide à la personne atteinte et aux parents. L'Association a donc été créée pour répondre aux besoins qui naissent des problèmes que sont la culpabilisation des parents, leur ignorance initiale quant à la maladie mentale et aux ressources nécessaires à sa résolution ainsi que l'accessibilité restreinte de ces dernières.

Fondée en 1979, l'Association de parents qui fut contactée pour cette recherche réunit des parents et amis de personnes ayant des diagnostics psychiatriques. Au départ, cette Association a mené une existence plus ou moins indépendante, étant d'abord supportée par l'Association Canadienne pour la Santé Mentale et profitant du soutien d'un centre hospitalier de Montréal. Ce n'est qu'en 1983 que l'Association s'est constituée en organisme sans but lucratif, ce qui lui permit alors de demander et d'obtenir des subventions auprès d'organismes tels que Centraide (à partir de 1983), l'Office des personnes handicapées du Québec (dès 1985) et le Ministère de la santé et des services sociaux (dès 1986). C'est à partir de 1984 que l'organisme occupe un bureau officiel, d'abord à l'intérieur du centre hospitalier mentionné plus haut, et qu'il emploie du personnel permanent, en l'occurrence une travailleuse sociale et une secrétaire. Notons que l'Association retient régulièrement les services d'intervenants embauchés sous des programmes de travail subventionnés et ce, pour certains projets ou programmes précis (bottin des ressources, programme Répît). Au moment de l'enquête, l'Association occupait des locaux situés à l'extérieur du centre hospitalier, mais continuait d'y tenir ses réunions et ses conférences.

Certaines réalisations de l'Association sont présentées comme étant plus marquantes dans la documentation et lors des réunions d'entraide. Ainsi, outre les activités régulières que je décris plus loin, on mentionne que l'Association a parrainé, en 1982, un projet de recherche portant sur l'expérience et le vécu des parents. Complétée deux ans plus tard, cette étude corrobore, pour les représentants de l'Association, les problèmes et les besoins exprimés par les parents. Enfin, des activités de lobbying sont mentionnées, notamment la présentation en 1985 d'un mémoire lors d'une étude effectuée par la sous-commission des affaires sociales portant sur les services de soutien disponible à la personne atteinte, et la présentation du point de vue des parents lors d'une assemblée publique de la Commission Rochon la même année.

D'un autre côté, notons qu'à partir de 1985, l'Association sur laquelle a porté cette recherche a travaillé à l'établissement d'un regroupement provincial, conjointement avec sept autres associations de parents. Ces efforts ont abouti en 1991 avec l'octroi d'une subvention du Ministère de la Santé et des Services Sociaux et la création de la *Fédération des familles et amis de la personne atteinte de la maladie mentale* (FFAPAMM).

Il n'est pas sans intérêt de noter que ces associations de parents ne sont pas regroupées avec les ressources communautaires plutôt destinées au patient. Ces dernières ont des regroupements distincts, tels que le *Regroupement des ressources alternatives du Québec* (RASMQ).

Qu'ils justifient ou non l'existence de l'Association, certains événements relevant de l'histoire du système de soins médicaux québécois semblent constituer pour l'Association des expériences organisatrices. Ainsi, outre la désinstitutionnalisation déjà signalée, la Commission Rochon, dont les travaux ont débuté en 1985 et se terminèrent avec la publication du rapport en 1988, est perçue comme un événement important dans la mesure où les parents ont pu y faire connaître leurs besoins. C'est d'autant plus vrai que les résultats de cette commission ont servi à l'élaboration d'une politique québécoise de santé mentale en 1989, politique où est inscrite la nécessité de développer des programmes de soutien aux familles.

## Activités et enjeux de l'Association

L'Association pourvoit aux besoins de ses membres en offrant du support téléphonique, en produisant et en distribuant des documents d'information et en fournissant des services d'aide tels que le « répit-dépannage »<sup>73</sup>. L'Association organise aussi deux activités mensuelles auxquelles peuvent participer tous ses membres : des conférences, où des représentants du sous-système de soins psychiatriques<sup>74</sup> viennent présenter des sujets d'intérêt pour les parents, et des réunions d'entraide, où les parents viennent partager leurs expériences et recueillir des informations utiles à leur situation. Comme je le mentionnais au chapitre précédent, j'ai participé pendant environ huit mois à ces réunions d'entraide en tant qu'observateur, et j'ai assisté à quelques conférences de l'Association. Les données recueillies lors de ces dernières sont peu étoffées et je ne les utilise donc pas pour cette recherche. Cependant, il reste intéressant de noter que les conférences auxquelles j'ai assisté ont attiré beaucoup plus de participants que lors des réunions (pas loin du double), et que les conférences les plus courues sont celles données par les psychiatres.

Au moment où cette recherche fut menée, les réunions d'entraide étaient animées par une travailleuse sociale œuvrant dans le domaine psychiatrique; une autre travailleuse sociale, à l'époque coordonatrice de l'Association, y assistait en tant qu'observatrice, fournissant de l'information aux participants lorsque nécessaire. Les participants étaient soit des parents déjà membres de l'Association, ou de nouveaux arrivants prenant contact avec celle-ci, qui avaient pris connaissance de son existence par le biais de publicité dans des hebdomadaires de quartiers.

Il est arrivé que des personnes ayant un diagnostic psychiatrique soient présentes au cours des réunions d'entraide auxquelles j'ai assisté. Quoique la participation de telles personnes aux réunions d'entraide soit acceptée, elle ne semble pas très encouragée. C'est du moins ce que suggère une intervention de l'animatrice lors de la sixième réunion à laquelle j'ai assisté : celle-ci, répondant à la question d'un parent à savoir s'il pourrait être bénéfique pour la personne atteinte de venir aux conférences et aux réunions, a d'abord précisé que ces activités étaient d'abord destinées aux parents, pour ajouter ensuite que, étant donné l'instabilité potentielle de la personne atteinte, il pourrait être mal avisé qu'elle assiste à des activités qui pourraient la déstabiliser. De plus, si les parents se montrent généralement tolérants à l'égard de personnes diagnostiquées assistant aux réunions, ils manifestent plus ou moins subtilement leur scepticisme ou leur embarras face aux

---

<sup>73</sup> Il s'agit d'un service lors duquel un intervenant communautaire prend en charge la personne atteinte pour une partie de la journée, de façon à ce que les parents puissent prendre du repos.

<sup>74</sup> Qu'ils travaillent au sein d'un service psychiatrique biomédical ou d'une ressource alternative.

propos jugés exagérés de telles personnes. On constatera plus loin que cette attitude ambivalente à l'égard de personnes atteintes présentes aux réunions se manifeste parfois plus clairement.

Chacune des réunions d'entraide comporte deux parties. Une réunion débute généralement par la présentation de l'Association par l'animatrice, celle-ci brossant un bref tableau des objectifs de l'Association, de ses réalisations importantes (la recherche sur le vécu des parents, les activités de *lobbying*), terminant avec la description des activités de l'Association. Lors de certaines des réunions auxquelles j'ai assisté, d'autres personnes, qu'il s'agisse de la coordonatrice ou d'intervenants communautaires, ont présenté des services spécifiques offerts par l'Association. La seconde - et principale - partie de la réunion est davantage participative : tous les membres de l'assistance - particulièrement les nouveaux arrivants - sont appelés à décrire les problèmes qu'il vivent, à verbaliser leurs émotions et à discuter avec les autres participants des solutions possibles à leurs difficultés. Les intervenants de l'Association jouent un rôle plus effacé lors de cette partie de la réunion, puisqu'il s'agit alors de favoriser l'entraide entre participants. Ils y jouent en quelque sorte le rôle de participants informés, fournissant à l'occasion des conseils aux participants, n'intervenant davantage que lorsque l'assistance se montre plus passive.

Ces activités de l'Association répondent à certains enjeux, que j'ai choisi de classer, pour la clarté de l'exposé, selon qu'ils concernent les besoins de la famille, les particularités du sous-système de soins psychiatriques, les attitudes de la population en général ou le bien-être du proche atteint.

Il va de soi que l'Association vise d'abord à aider la famille et que son but principal soit de répondre aux besoins des parents. Ainsi, les réunions d'entraide permettent de briser *l'isolement vécu par les parents* et favorisent la création de réseaux sociaux entre parents. Dans le même ordre d'idée, ces réunions remplissent une fonction cathartique dans la mesure où l'on cherche à libérer les parents du *sentiment de culpabilité* qui peut les affliger, que ce sentiment soit le fruit de culpabilisations par des tiers ou non<sup>75</sup>.

Par ailleurs, les activités de l'Association ont aussi pour objectif de pallier au *manque d'information* dont les parents souffrent en ce qui concerne la maladie mentale, les ressources thérapeutiques et les démarches à entreprendre pour résoudre les difficultés occasionnées par

---

<sup>75</sup> Comme signalé plus haut, les participants et les représentants de l'Association mentionnent l'existence d'attitudes culpabilisantes de la part de représentants du sous-système de soins psychiatriques. Lors d'une réunion importante à cet égard, plusieurs participants ont mentionné que la parenté élargie avait aussi tendance à blâmer les parents pour la maladie de leur enfant.

celle-là (comportements à adopter face à la personne atteinte, procédures nécessaires à la résolution de problèmes liés à la maladie mentale du proche).

Des activités telles que l'écoute téléphonique et le service de répit permettent aussi d'offrir un support plus direct aux familles. Celui-ci, conjointement avec une insistance particulière, lors des réunions, des intervenants et de parents plus expérimentés sur l'importance de préserver sa stabilité en tant que parent, permet de constater que la conservation de cette *stabilité émotionnelle* constitue un autre enjeu important de l'Association de parents. Comparativement au premier enjeu, ici il s'agit moins de permettre l'expression de la souffrance que d'apprendre, pour les parents, à se donner le droit de tracer des frontières quant à ce qu'on accepte ou non de la personne atteinte, particulièrement lorsque celle-ci se montre déraisonnable et/ou trop exigeante.

Du côté des interventions concernant le sous-système de soins psychiatriques, il faut d'abord noter comment les services de répit et d'écoute téléphonique dispensés par l'Association suppléent à *l'insuffisance perçue des ressources* destinées aux parents. De plus, l'Association fournit une certaine aide aux personnes atteintes dans la mesure où, par exemple, l'intervenant ne se contente pas seulement d'offrir un répit aux parents en passant du temps avec la personne atteinte, mais qu'il en profite aussi pour aider celle-ci à développer son autonomie en lui faisant réaliser des activités d'apprentissage ou en l'aidant à obtenir le soutien de ressources du milieu.

Dans le même ordre d'idée, l'Association cherche aussi à « favoriser la *communication entre la famille et l'équipe thérapeutique* »<sup>76</sup>. C'est là un objectif poursuivi par l'organisation de conférences qui, en plus d'informer les parents, permettent de faire comprendre les point de vue de ces derniers aux professionnels de la santé mentale qui viennent présenter.

Comme nous l'avons vu plus tôt au sujet des activités de lobbying de l'Association, celle-ci intervient sur le système de soins québécois en effectuant des pressions afin que soient ajoutées des ressources de réinsertion et de support aux parents et qu'il y ait davantage de financement pour de la recherche sur les maladies mentales.

Quant aux attitudes de la population, l'Association tente de les modifier en effectuant périodiquement des campagnes d'information au sujet de la maladie mentale et des expériences

---

<sup>76</sup> Cette portion de phrase vient d'un document de présentation de l'Association.

vécues par les parents. Ces activités d'information visent à « combattre les préjugés et l'ignorance dont est l'objet la maladie mentale »<sup>77</sup>.

Comme on peut le constater, on trouve surtout les besoins des parents au centre des préoccupations de cette Association. Cela dit, il faut noter que les besoins de la personne atteinte sont tout de même pris en compte; du moins, l'Association viserait aussi à « défendre les droits du malade mental »<sup>78</sup>, et offre occasionnellement une certaine aide aux personnes atteintes lors des répités offerts aux familles, ainsi que noté plus haut.

## ***II Être parent d'une personne atteinte de maladie mentale : le point de vue de l'Association***

### **Expériences organisatrices des parents**

Avant de présenter les expériences organisatrices mentionnées collectivement, il faut noter que pour les parents et pour les représentants de l'Association, être parent d'une personne atteinte constitue en soi une condition nécessaire à la compréhension de la maladie mentale et de ses impacts sur l'entourage de la personne atteinte. Cette primauté de l'expérience se manifeste, par exemple, lorsque la coordonatrice de l'Association, alors qu'elle devait exceptionnellement animer une réunion d'entraide<sup>79</sup>, tint à spécifier qu'elle était habilitée à animer la réunion notamment en vertu du fait qu'elle était mère d'une personne atteinte de maladie mentale. Le désir exprimé par certains participants des réunions pour un support prodigué par des personnes *ayant du vécu*, et non seulement une formation spécialisée (perçue comme insuffisante) suggère aussi que l'on accorde beaucoup d'importance à l'expérience plutôt qu'à la connaissance. Cela dit, l'analyse de contenu des réunions d'entraide permet de constater que certaines expériences ont plus d'importance pour l'ensemble des membres de l'Association.

Tout d'abord, certaines de ces expériences renvoient davantage aux *personnes atteintes*. Ainsi, on discute fort souvent en réunion d'entraide de problèmes de *résistance* de la part de ces dernières quant au diagnostic et aux traitements. Outre ces expériences qui concernent le rapport, dans le fond, que la personne atteinte entretient avec sa maladie, les parents signalent aussi des

---

<sup>77</sup> Ibidem.

<sup>78</sup> Comme on le constatera plus loin, la définition de ces droits peut varier. Dans le cas de cette Association, je crois - mais j'anticipe - qu'il s'agit surtout du droit de se faire soigner.

<sup>79</sup> Il s'agit de la quatrième réunion à laquelle j'ai assisté.

problèmes touchant les liens qu'ils entretiennent avec la personne atteinte : ainsi, des parents manifestent des inquiétudes face à la *disparition* de la personne atteinte, ou des tracasseries à l'égard du fait qu'ils doivent orchestrer *l'arrestation* de la personne atteinte, processus perçu comme nécessaire mais difficile.

Pour les intervenants et les membres de l'Association, les contacts que les parents doivent entretenir avec le personnel psychiatrique ne sont pas sans difficultés. *Ces expériences difficiles* des parents avec le sous-système psychiatrique prennent plusieurs formes : on mentionne ainsi en réunion d'entraide les problèmes qui résultent de l'expérience malheureuse de la psychiatrie de secteur, celle-ci ayant résulté, au bout du compte, en une limitation du choix des personnes atteintes et de leur entourage quant aux ressources à utiliser; on reproche à certains psychiatres leur ignorance des ressources de réinsertion disponibles; on se plaint d'une certaine indifférence ou même de manifestations d'hostilité de la part du personnel psychiatrique à l'égard des parents, le personnel psychiatrique ne tenant pas compte des besoins de la famille, et/ou refusant de prendre en considération « la version des parents ». Pour les parents comme pour l'Association, le comportement du personnel psychiatrique est perçu comme faisant obstacle dans certains cas à la nécessité de soigner la personne atteinte. C'est là un constat souvent fait par les intervenants de l'Association, cette hostilité est le produit d'un passé où les représentants du sous-système de soins psychiatriques culpabilisaient plus volontiers la famille quant à étiologie ou à la construction sociale de la folie<sup>80</sup>.

## Les enjeux des parents

Pour rendre plus clair l'exposé qui va suivre, les enjeux des parents sont présentés selon un certain classement. On peut d'abord rassembler les différents enjeux mentionnés lors des réunions d'entraide selon trois ensembles, correspondant chacun à des enjeux plus fondamentaux : **la « guérison » de la personne atteinte, le bien-être familial** et enfin **l'insertion sociale de la personne atteinte**. D'un autre côté, quoique ce second classement ne soit pas d'une grande utilité pour distinguer entre les différents enjeux qui vont suivre, je crois bon, si ce n'est que pour des raisons de précision, de les caractériser selon qu'ils concernent la maladie, la personne atteinte, les représentants du sous-système de soins ou, encore une fois, la population (cf. tableau 6).

<sup>80</sup> Ainsi, en réunion d'entraide on mentionne Freud et on évoque les représentants du courant antipsychiatrique des années '50 et '60.

**Tableau 6 : Les enjeux collectifs des parents**

Maladie	Patient	Système de soin	Population
<b>Guérison</b>			
Connaître la maladie		Connaître les ressources	
Identifier la maladie		Adéquation des médicaments	
	Convaincre la personne atteinte d'accepter son diagnostic et ses traitements	Convaincre les représentants du système de soins de soigner la personne	
	Franchise (spontanéité vs contrôle)	Meilleure communication entre le psychiatre et la famille	
<b>Bien-être de la famille</b>			
	Droit à la tranquillité		
	Comportement raisonnable de la personne atteinte (spontanéité vs contrôle)		
	Harmonie familiale (contact)		
	Autonomie économique		
<b>Culpabilité</b>			
			Isolement
<b>Insertion sociale de personne atteinte</b>			
	Accepter le patient (deuil)		Acceptation sociale du patient (marginalisation)

En ce qui concerne la **guérison** de la personne atteinte, il faut d'abord noter que si les parents manifestent, en réunion d'entraide, un certain désir à l'effet que l'état de la personne s'améliore, on manifeste peu l'espoir que cette guérison soit complète. Cet enjeu prend diverses formes, selon les vicissitudes vécues par la famille et la personne atteinte, mais renvoie toujours au même désir : que la personne se stabilise et que la situation revienne à une certaine normalité. Ainsi, il prend d'abord la forme d'une nécessité, chez les parents, d'en **connaître** davantage sur la **maladie** ainsi que sur **les ressources** qui s'y rapportent; c'est là, notons-le, un enjeu qui est surtout mis de l'avant par les représentants de l'Association, du moins sous sa forme explicite. Dans le même ordre d'idée, des participants de l'Association ont exprimé, à quelques reprises, le souhait que la folie puisse être dépistée plus efficacement, c'est-à-dire que l'on puisse identifier les signes précurseurs de la folie de façon à la prévenir<sup>81</sup>. Des inquiétudes exprimées au sujet de l'adéquation des médicaments pour la personne font aussi partie, selon moi, des formes plus particulières de l'enjeu de la guérison.

Mais cet enjeu se manifeste aussi plus clairement - pour ne pas dire plus brutalement - par des inquiétudes exprimées quant à l'attitude qu'adopte la personne atteinte face à sa maladie; on s'interroge à ce sujet, et selon le cas, on redoute ou l'on se plaint de ce que la personne refuse le diagnostic ainsi que les soins. C'est ainsi qu'en réunion d'entraide, on discute abondamment de ce problème du refus et des stratagèmes dont on peut faire usage pour convaincre la personne de prendre ses médicaments. Face à la continuation de ce refus, possibilité malgré tout envisagée (et vécue), cet enjeu peut alors se transférer sur le personnel psychiatrique. En d'autres termes, il ne s'agit plus de convaincre la personne atteinte, mais plutôt de persuader le personnel hospitalier de soigner la personne atteinte et ce, malgré le refus de cette dernière, passant ainsi d'un désir que la personne se soigne à une volonté de forcer son traitement. Cet enjeu se manifeste concrètement par le désir des parents de pouvoir présenter leur version des faits à un personnel hospitalier perçu comme indifférent ou même hostile à la recevoir, ou de trouver des moyens d'obliger celui-ci à réagir, que ce soit, par exemple, en refusant de prendre en charge la personne atteinte ou en ayant recours à des moyens légaux tels que le mandat de cour<sup>82</sup>. Cela dit, outre ces moyens plus radicaux, on cherche aussi - lorsque cela est possible - à entretenir de bonnes relations avec le personnel hospitalier, à obtenir de celui-ci une certaine ouverture quant à l'opinion et aux demandes de la famille.

---

<sup>81</sup> En protégeant celle-ci face aux événements stressants qui pourraient déclencher son affliction.

Dans certains cas, cette volonté de faire soigner la personne rencontre aussi une difficulté en ce que la personne atteinte simule une certaine normalité lorsqu'elle fait face à des représentants du sous-système de soins psychiatriques, de façon à éviter l'internement. Ici, l'enjeu devient alors la manifestation de la folie spontanée de la personne atteinte, de façon à en faciliter le traitement par l'hôpital.

Le **bien-être familial** constitue le second enjeu d'envergure des parents et des représentants de l'Association. Dans un premier temps, cet enjeu se manifeste simplement par l'affirmation, que ce soit par les parents ou les représentants de l'Association, d'un droit à la tranquillité et au bien-être pour la famille. On insiste ainsi sur ce droit des parents à préserver leur propre santé psychologique, notamment en se permettant des répit.

Cet enjeu se manifeste aussi d'une façon plus impliquante pour la personne atteinte. Des parents ont ainsi exprimé leur désir d'un certain contrôle de soi chez la personne atteinte, de façon à ce qu'elle agisse plus raisonnablement. Dans le même ordre d'idée, je crois que certains des comportements des participants peuvent être interprétés comme des réponses à leurs appréhensions face à la possibilité que les personnes atteintes se comportent de façon irrationnelle. C'est du moins ce qu'on peut penser face aux hésitations des représentants de l'Association à inviter des personnes diagnostiquées, ainsi qu'à l'observation de comportements des participants tels que ceux déjà notés, par exemple lorsqu'ils expriment un certain scepticisme à l'égard de propos jugés déraisonnables de personnes atteintes, ou encore nuancent et/ou contredisent ces mêmes propos, jouant alors, à l'égard de la personne atteinte, le rôle de représentants de la rationalité. Cela dit, lors de la sixième séance à laquelle j'ai assisté, j'ai été le témoin d'une manifestation beaucoup plus claire de cette attitude. En effet, lors de celle-ci, face à un participant probablement perçu comme souffrant lourdement de maladie mentale<sup>83</sup>, les participants se sont comportés d'une façon qui limitait les possibilités d'expression de cette personne, par exemple en enchaînant rapidement la discussion entre participants « normaux » ou en relançant un thème abordé plus tôt dans la réunion par un autre participant. On tenta même de clore cette réunion avant que cette personne ne

---

<sup>82</sup> Au bout du compte, peu importe vers qui leurs efforts sont déployés, les actions des parents semblent se résumer à des tentatives d'influence d'interlocuteurs perçus comme résistants. Cette façon de voir suggère que la famille s'accorde vraiment le rôle de pôle rationnel.

<sup>83</sup> Ainsi que le suggéraient à la fois ses problèmes de coordination (tremblements, gestes brusques, etc.) et une attitude assez prononcée de repli sur soi. Cela dit, cette personne souffrait en fait de problèmes de paralysie cérébrale. Ayant eu vent de la réunion d'entraide, elle s'était fourvoyée quant à la nature de l'Association et s'était donc présentée par erreur à la réunion. Le déroulement de la réunion qui suivit laisse tout de même penser que les participants de la réunion firent la même erreur que, du reste, j'ai aussi commise...

se soit exprimée (et plus tôt qu'à l'habitude), alors que celle-ci avait momentanément quitté la salle, mais qu'elle avait laissé des effets personnels sur la table, indiquant ainsi clairement son intention de revenir.

De façon complémentaire, ce désir d'un contrôle de soi chez la personne atteinte se manifeste par le souhait des parents à l'effet que la personne se responsabilise davantage et prenne davantage d'autonomie. En effet, certains participants craignent que la personne atteinte demeure dépendante de son entourage pour ce qui est de sa subsistance. Compte tenu des difficultés que cette dépendance économique peut entraîner pour l'entourage, il ne faut pas s'étonner de constater que le développement de cette autonomie chez la personne atteinte soit un enjeu.

Comme on peut le constater, les parents attribuent une certaine faculté de contrôle à la personne atteinte, ou du moins la souhaitent. Il faut cependant remarquer que cette faculté de contrôle fait l'objet de désirs contradictoires. En effet, comme noté plus haut, des parents reprochent à la personne atteinte de simuler la normalité face au psychiatre - donc d'exercer un certain contrôle afin d'atténuer les signes de sa folie - et de ne pas se contrôler à d'autres moments, laissant la folie - et les désagréments qui en découlent pour l'entourage - se manifester. Selon certains, la personne atteinte pourrait même exagérer les symptômes de sa folie. En somme, ce n'est pas tant le contrôle de soi de la personne atteinte qui fait problème, que ce soit par son excès ou son insuffisance, mais ce serait plutôt la finalité de ce contrôle ou de cette absence de contrôle. En d'autres mots, et l'on comprendra pourquoi j'inclus ce problème parmi les enjeux liés au bien-être familial, les aléas du contrôle de soi de la personne atteinte ne gênent que lorsqu'ils mènent à la perpétuation de la folie dans le temps, à la continuation des comportements irrationnels.

D'un autre côté, l'enjeu du bien-être familial rencontre une variante dans ce souci d'harmonie familiale exprimé par les parents en réunion d'entraide, c'est-à-dire ce désir d'avoir une relation paisible avec la personne atteinte. Pour les parents, ce caractère de la relation est menacé par la maladie de la personne qui rend celle-ci plus agressive, mais aussi, comme nous le verrons, par les démarches que doivent entreprendre les parents afin de faire soigner la personne : contribuer ainsi à son internement, même s'il est temporaire, est souvent perçu négativement par la personne atteinte.

Dans le même ordre d'idée, les parents expriment une volonté de garder le contact avec la personne atteinte, s'inquiétant, par exemple, de ce qui peut arriver à la personne qui disparaît sans laisser d'adresse. En ce sens, les parents incluent la personne atteinte dans ce regroupement particulier qu'est la famille, et dont le bien-être les préoccupe. À l'opposé, et je suis persuadé que

de tels cas existent, des parents pourraient tout aussi bien couper les ponts avec la personne atteinte. On ne doit pas s'étonner, bien sûr, de ce que je n'aie pas rencontré de tels cas par le biais de mes contacts avec l'Association : après tout, si des parents prennent contact avec une telle association, c'est qu'ils considèrent que le lien de parenté est une chose qui se maintient dans le temps et qui implique certaines responsabilités à l'égard des personnes avec qui on a de tels liens, fussent-elles atteintes de maladie mentale<sup>84</sup>.

On s'en souviendra, les activités de l'Association visent à aider les parents à ne plus se sentir coupables à l'égard de ce qu'eux et leur proche vivent. La **culpabilité** est une autre de ces formes par lesquelles le bien-être familial est menacé; j'ai noté plus haut comment les parents se sentaient culpabilisés par les responsables du système de soins et, souvent, par la parenté élargie. La documentation de l'Association laisse penser qu'il en serait de même du côté de la population générale, mais surtout, on mentionne en réunion un certain caractère manipulateur chez la personne atteinte, celle-ci ayant tendance à culpabiliser les parents pour les difficultés qu'elle vit. Enfin, pour terminer cet exposé des formes que peut prendre l'enjeu du bien-être familial, mentionnons l'isolement social ressenti par les parents à l'égard de leur situation.

Cet isolement des parents rencontre un parallèle dans un enjeu qui touche plus directement la personne atteinte, à savoir celui concernant ses chances d'**insertion dans la société**. Compte tenu de ce que la personne diagnostiquée n'est pas, selon les parents, tout à fait normale, son acceptation par l'ensemble de la société en devient problématique. De plus, les parents disent devoir eux-mêmes accepter la personne atteinte, processus qui semble comporter certaines difficultés pour les parents, puisqu'ils mentionnent (ainsi que les représentants de l'Association) devoir **faire le deuil** des attentes qu'ils avaient au départ à l'égard de cette personne. Ce qui est sacrifié dans ce processus de deuil, ce sont ces espoirs de voir la personne mener une vie normale, c'est-à-dire de vivre comme l'on croit que la « majorité » vit. Une fois ce deuil fait, il reste que cette insertion sociale demeure une question ouverte, à laquelle on espère quelque solution.

## Les éléments représentationnels

Compte tenu de la nature de la collecte, les éléments représentationnels présentés dans cette section ont davantage une valeur indicative. Cela dit, je dois préciser que j'ai pris le parti de

---

<sup>84</sup> On pourrait aussi poser une hypothèse complémentaire à ce sujet, en suggérant que cette attitude plus positive des parents fut peut-être encouragée par la désinstitutionnalisation, celle-ci ayant rendu plus difficile l'abandon du parent dans les oubliettes de l'asile...

structurer cette section en distinguant les éléments représentationnels selon qu'ils décrivent la maladie ou la personne atteinte, et ce, afin d'uniformiser la présentation des données propres à ce chapitre avec celle des chapitres qui vont suivre, et ainsi de faciliter la comparaison des données. D'ailleurs, à l'intérieur même de chacune de ces sections, j'ai suivi le même ordre que celui utilisé dans les chapitres suivants. Voilà pourquoi la division des thèmes apparaîtra dans cette section un peu abusive au lecteur dans la mesure où elle donne parfois lieu à des descriptions fort courtes, alors que cette même division sert à distinguer des parties plus documentées dans les prochains chapitres.

### *La maladie*

Débutons par des considérations nosographiques : au cours des réunions d'entraide auxquelles j'ai assisté, les catégories suivantes de maladie mentale ont été mentionnées : il s'agit des cas « borderline », de la dépression, de la psychose, des troubles de caractère, de la schizophrénie et des troubles affectifs bipolaires. Notons que de toutes ces catégories, ce sont des deux dernières dont les participants ont plus discuté.

Thème davantage abordé lors des entrevues, les problèmes liés à la reconnaissance de la maladie chez les personnes atteintes, ou **problèmes sémiologiques** sont peu discutés lors des réunions d'entraide. Si on peut penser que cela résulte du fait que les parents se présentant en réunion sont préoccupés par d'autres problèmes que celui de reconnaître les signes de la maladie chez un proche déjà diagnostiqué, notons que certains parents signalent, à quelques reprises, l'utilisation de drogues (illicites) en tant que facteur semant une certaine confusion. Ainsi, pour les représentants de l'Association, les drogues provoquent des états similaires à ceux de la maladie mentale, d'où qu'on puisse hésiter, devant une personne manifestant des symptômes de maladie mentale, quant aux causes auxquelles attribuer ces comportements.

On compte davantage d'interventions en ce qui concerne **l'étiologie de la maladie mentale**. On constatera dans le prochain chapitre la variété des causes mentionnées par les parents. Pour sa part, la position officielle de l'Association et de ses représentants met l'accent sur une explication biochimique de la maladie mentale - notamment de la schizophrénie -, insistant beaucoup sur cette explication lors des réunions et minimisant le rôle d'autres facteurs signalées par des participants, qu'il s'agisse, par exemple, de facteurs sociaux ou du rôle de l'entourage. L'animatrice des réunions d'entraide joue à cet égard un rôle important, puisque c'est elle qui corrige ceux qui

invoquent lors des réunions des facteurs économiques ou sociaux, en soulignant la primauté des facteurs biologiques quant au déclenchement de la maladie mentale.

Ce serait faire injure à la vérité que de prétendre que les représentants de l'Association adoptent sans nuances une explication purement biologique. En effet, ceux-ci reconnaissent aussi aux facteurs sociaux un certain rôle dans le déclenchement de la maladie; cependant, il reste qu'ils minimisent les facteurs autres que biologiques, de crainte que les parents se culpabilisent ou même négligent les solutions pharmaceutiques. Notons aussi que lorsqu'il est question de la résolution des problèmes de santé mentale, les médicaments demeurent l'intervention principalement préconisée.

Quant aux **effets de la maladie mentale**, certaines remarques au sujet du fait qu'être dans un état de folie ou de psychose, c'est se trouver « hors de la réalité » suggèrent que les participants attribuent à la maladie mentale le pouvoir d'altérer le contact à la réalité de la personne atteinte. D'un autre côté, on mentionne aussi une certaine fragmentation de la personnalité atteinte, que ce soit directement lorsque les représentants de l'Association en soulignent le caractère composite, ou indirectement lorsqu'ils affirment que « ce n'est pas toute la personne qui est malade ».

Pour terminer, il faut aussi signaler **trois associations d'idées moins clairement définies**, mais présentes chez les parents et les membres de l'Association. La première consiste en une association entre **drogue et folie**, qui peut prendre la forme d'une ressemblance postulée entre effets des drogues et symptômes de la maladie, mais qui prend aussi celle d'une utilisation des drogues par les personnes atteintes, en tant que moyen (inefficace) pour atténuer les symptômes de leur maladie. La seconde association comportant un certain intérêt est celle qui est faite entre **folie et religion**, les participants et les représentants mentionnant fréquemment l'existence d'un intérêt pour la religion chez des personnes diagnostiquées de maladie mentale. La dernière association d'importance est celle qui est faite entre la **mort et la maladie mentale**. Cette association est suggérée, par exemple, par l'utilisation de la notion de deuil pour exprimer la difficile acceptation de la maladie du proche par le parent. On rencontre aussi des mentions plus explicites dans certaines réunions, où des participants comparent la maladie mentale à une sorte de mort, tant par ses impacts émotionnels sur la famille que par le deuil qu'elle lui impose. La discussion, lors de ces réunions, des risques de suicide chez la personne atteinte, contribue aussi à suggérer l'existence d'une sorte d'association symbolique entre maladie mentale et mort.

### *La personne atteinte*

Comme spécifié plus haut, j'ai choisi de présenter les éléments représentationnels relatifs à la personne en utilisant la même classification qui fut construite de façon inductive à partir des données d'entrevues. Cette section débute donc avec la présentation des éléments représentationnels relatifs à la personnalité du proche atteint, distingués selon qu'ils sont attribués à la maladie ou à la personne atteinte. Je présente ensuite les éléments représentationnels décrivant le rapport entre la personne atteinte avec sa société, terminant avec les éléments relatifs au rapport de la personne à sa maladie (diagnostic et traitements).

#### Personnalité et maladie

Les interventions des participants en réunion d'entraide concernent peu les aspects plus subjectifs de la personnalité de la personne atteinte. Ce qui est discuté se résume aux éléments suivants : tout d'abord, certains signalent une certaine instabilité émotionnelle chez les personnes atteintes, se manifestant notamment par des sautes d'humeur « inexplicables », c'est-à-dire non attribuables à des causes objectives; ensuite, dans d'autres cas on note une certaine propension à la violence, sous la forme d'actes violents, de manifestations d'imagination morbide; enfin, des participants soulignent que les facultés cognitives de la personne atteinte sont affectées, la personne ne percevant pas tout à fait avec justesse la réalité, ceci se traduisant notamment par le fait qu'elle entende des voix.

On s'attarde davantage en réunion d'entraide à caractériser la personne atteinte dans les relations qu'elle entretient avec son entourage, et les impacts qu'elle a sur celui-ci. Ainsi, des participants mentionnent que les personnes - surtout celles qui ont un diagnostic de schizophrénie - ont tendance à se désengager des relations sociales, à s'isoler. Cette tendance à l'isolement est liée à une certaine ambivalence des personnes atteintes quant à l'entourage, celle-ci prenant la forme de désirs contradictoires, la personne désirant et fuyant les relations sociales. Il ne faut pas s'étonner si la personne atteinte est aussi décrite comme ayant difficultés dans ses relations humaines, notamment des difficultés sexuelles.

Dans un autre ordre d'idée, les participants des réunions d'entraide ont fréquemment discuté au sujet du caractère manipulateur des personnes atteintes. C'est là un des consensus définitivement clairs qui se dégagent des réunions : les personnes atteintes auraient ainsi tendance à

faire du chantage émotif et/ou à culpabiliser leur entourage, que ce soit pour leur imputer la cause de leurs difficultés, pour obtenir des biens ou des avantages, ou pour éviter les soins psychiatriques.

Si pour les familles la personne atteinte peut ainsi se comporter de façon immorale, elle est surtout instable. Cette instabilité se traduit pour les participants en une certaine imprévisibilité de la personne atteinte, celle-ci devenant de la sorte potentiellement dérangeante, voire dangereuse. Lors des réunions d'entraide, les participants mentionnent aussi un certain caractère déraisonnable chez la personne atteinte, celle-ci devenant l'avocate potentielle de positions jugées déraisonnables et exagérées, face auxquelles l'entourage doit faire office de porte-parole de la raison.

Que la personne atteinte puisse ainsi agir de façon immorale, se montrer imprévisible et déraisonnable contribue à faire en sorte qu'elle devienne une gêne pour son entourage; en d'autres termes, la personne atteinte dérange son entourage, pour les parents. Cela dit, c'est le caractère manipulateur de la personne atteinte qui apparaît de façon plus claire dans le discours des participants comme étant dérangeant.

### Personnalité réelle de la personne atteinte

Les participants des réunions d'entraide mentionnent fort peu de choses en ce qui concerne une personnalité « réelle » de la personne atteinte, c'est-à-dire non influencée par la maladie. On peut compter dans cette catégorie d'éléments représentationnels les remarques des parents et des représentants de l'Association au sujet de la souffrance de la personne atteinte, ces derniers soulignant l'importance de reconnaître cette souffrance. Par ailleurs, lorsque des participants et les représentants de l'Association mentionnent que la personne atteinte peut exagérer ou atténuer les symptômes de sa maladie, ils lui attribuent une certaine faculté de contrôle et par conséquent une certaine responsabilité quant à ses actions.

### L'insertion sociale de la personne atteinte

Pour les participants, les personnes atteintes se trouvent dans une situation de marginalité sociale. Cette situation est notamment exprimée par des mentions à l'effet que les personnes atteintes ne peuvent souvent vivre qu'en appartement supervisé. Cette limitation quant au choix de milieu de vie pour la personne atteinte, suggestive de la liberté des normaux à vivre où bon leur semble, pourrait être vue comme un amoindrissement; cette dernière interprétation est corroborée par l'affirmation déjà notée des participants au sujet de la nécessité *d'accepter* la personne atteinte,

tout en *faisant le deuil* d'un certain nombre *d'attentes*. Dans cet esprit, la personne atteinte est vue comme distincte de la société des personnes normales, cette distinction se manifestant chez elle en termes d'absence et de manque par rapport à cette norme postulée.

### La personne atteinte face à sa maladie

Lorsqu'il est question de la relation entretenue par la personne atteinte à l'égard de sa maladie, on discute surtout de son attitude de refus, que cela prenne la forme d'une tendance (déjà notée) à la dissimulation devant le psychiatre ou d'un refus des traitements. Ce refus des soins est un des thèmes les plus discutés en réunion d'entraide, étant le sujet d'inquiétudes aussi générales que vives. Parallèlement à ce refus des traitements plus institutionnels, on mentionne aussi des cas où des personnes atteintes se soignent en quelque sorte elles-mêmes par l'usage de drogues illicites, quoique ce moyen soit perçu comme étant inefficace.

### Éléments d'une pratique à l'égard de la personne atteinte

Les interventions en réunion d'entraide se font plus nombreuses lorsqu'il est question des pratiques à adopter à l'égard de la personne atteinte, ce qui est révélateur, au fond, de ce qu'on y cherche davantage des solutions plutôt qu'à y décrire les problèmes. Ces conseils, donnés principalement par les représentants de l'Association, constituent en quelque sorte l'ébauche d'un « savoir-vivre » des parents à l'égard de leur proche atteint. Cela dit, l'ensemble de ces suggestions peut être classé en deux grandes tendances ou approches.

La première approche, nommons-la l'approche *ouverte*, peut être décrite généralement comme requérant une position *d'ouverture* face à la personne atteinte. Les représentants de l'Association suggèrent ainsi aux parents *d'accepter* comme elle est la personne atteinte. Dans le même ordre d'idées, on conseille aux parents d'accepter la réalité, pour la personne atteinte, de sa perception déformée; en d'autres mots, il s'agit de reconnaître le fait qu'elle perçoive réellement les choses de cette façon, tout en lui faisant savoir que son entourage perçoit les choses autrement. Enfin, l'ensemble des participants exprime le désir de garder le contact avec la personne atteinte, s'inquiétant, comme on l'a vu plus haut, des disparitions de la personne atteinte.

Cette approche est en quelque sorte contrebalancée par la seconde, l'approche *contrôlante*. Soucieux de l'équilibre psychologique des parents eux-mêmes, les représentants de l'Association recommandent aux participants de poser des limites à la personne atteinte, de façon à contenir les

exigences souvent trop grandes de la personne atteinte à l'égard de son entourage. De plus, les représentants suggèrent l'utilisation de méthodes persuasives telles que les menaces et les punitions afin de ramener à l'ordre la personne atteinte lorsque celle-ci exagère ou atténue les symptômes de sa maladie. Ils encouragent même, dans certains cas, de faire en sorte que les personnes récalcitrantes se comportant de façon asociale et/ou immorale connaissent les pleines conséquences de leurs actions; par exemple, lors d'une réunion, l'animatrice a conseillé un participant d'encourager un propriétaire à expulser la personne atteinte, de façon à contraindre les ressources psychiatriques à réagir<sup>85</sup>. Dans ce dernier cas, on peut penser que l'on cherche ainsi à éviter que les parents surprotègent leur proche.

### **III Être parent d'une personne atteinte de maladie mentale : le point de vue des parents**

Comme stipulé au début de ce chapitre, les parents vivent individuellement des expériences particulières. Rappelons que cette recherche s'intéressait aussi à l'influence de la relation de parenté sur les représentations sociales; voilà pourquoi il faut décrire ici les expériences des parents ainsi que les enjeux, tels qu'ils se manifestèrent lors des entrevues.

#### **Expériences organisatrices des parents**

Notons d'abord que tout comme en réunion d'entraide, plusieurs parents insistent en entrevue sur la primauté de leur expérience, à savoir que celle-ci leur fournirait une compréhension privilégiée des problèmes de santé mentale vécus par leurs proches, ou du moins constitue la condition au développement d'une telle compréhension :

*Mais ceux qui sont dérangés, ils commencent à avoir des opinions, puis ceux qui sont impliqués en ont une opinion. Je pense que c'est ben plus, à savoir : est-ce que t'es impliqué ou pas émotivement. Puis ceux qui sont pas impliqués alors, à moins d'avoir à travailler dans le domaine, on peut développer une définition plus étoffée de la maladie. Mais les gens qui sont pas impliqués, qui n'ont rien à voir là-dedans ont rarement des opinions. (informateur #7)*

<sup>85</sup> Il faut tout de même mentionner que ces suggestions ont été faites pour des cas plus extrêmes où une situation problématique dure depuis un certain temps, notamment parce que la famille protège la personne atteinte des conséquences de ses actions. Il reste que même dans ce cas, certaines remarques et suggestions des représentants de l'Association peuvent sembler surprenantes, telles que, par exemple, cette remarque de l'animatrice, à l'effet que subir certaines conséquences fâcheuses pouvait être salutaire pour la personne atteinte (« parfois, un bon coup de poing bien placé, ça replace les idées »).

Cela dit, à la différence des réunions d'entraide où les discussions portent souvent sur des événements vécus présentement, les entrevues ont permis de mettre au jour d'autres expériences qui, même si elles relèvent d'un passé révolu, n'en sont pas moins importantes pour les parents.

### *Apparition du problème*

Pour les parents, l'apparition de la maladie mentale, le début de son existence officielle est un moment important. En effet, c'est à ce moment que se révèle une rupture entre l'image qu'ils entretenaient de la personne atteinte et celle-ci dans sa réalité :

*Mais quand il est revenu, il est arrivé au chalet, puis j'ai vu tout de suite, il y a eu un gros gros changement. (informateur #3)*

Pour d'autres, cette rupture est ressentie avec plus de force :

*(...) ça c'est une autre chose que tu dois vivre aussi quand ça se présente. [pause] C'est que là, tous les espoirs que t'avais mis sur lui viennent de s'écrouler. (informatrice #2)*

Nous verrons plus loin que cette rupture des attentes que l'on avait à l'égard de la personne atteinte a aussi des implications du côté des représentations. Cela dit, les premières manifestations de la maladie comportent d'autres difficultés pour les parents.

Ainsi, on mentionne le problème de l'ambiguïté des signes de la maladie mentale. Pour certains, cette ambiguïté provient de ce que la maladie mentale se déclare souvent à l'adolescence; des parents inexpérimentés auraient alors tendance à attribuer à la crise d'adolescence les comportements excentriques de leur proche :

*Ce qui fait la difficulté, c'est de l'identifier; à une maladie mentale. Un des problèmes de (...) la schizophrénie, c'est que ça arrive en même temps que la crise d'adolescence. Ça vient difficile de dissocier qu'est-ce qui fait partie de la crise d'adolescence, de l'affirmation de soi de qu'est-ce qui fait partie de la maladie. (informateur #7)*

Pour d'autres, cette ambiguïté provient simplement de ce que la maladie se déclare à un moment où se produisent des changements dans la vie de la personne, auxquels on attribue alors l'étrangeté des comportements :

*Puis je voyais qu'elle agissait un peu bizarrement mais elle venait de finir ses études, puis elle avait commencé à travailler, puis je me disais 'ben c'est peut-être qu'elle est fatiguée', puis quand tu commences à travailler c'est toujours un peu stressant. Ben, c'est comme ça que ça a commencé. (informatrice #6)*

Quoiqu'on puisse penser avec les parents que les signes de la maladie mentale pourraient être effectivement ambigus, il semble intéressant de se demander s'il n'y a pas là un phénomène similaire à cette hypothèse des Cumming (1990), discutée au premier chapitre, quant à l'hésitation de la population à poser un diagnostic perçu comme lourd et marginalisant. Cette hypothèse pourrait être invoquée pour expliquer cette hésitation des parents à conclure à l'existence d'un problème de santé mentale, d'autant plus qu'ils ont exprimé avoir éprouvé une certaine difficulté à accepter la maladie de leur proche<sup>86</sup>.

D'un autre côté, l'apparition de la maladie mentale prend une autre forme pour des personnes dont le lien à la personne est plutôt un lien d'alliance. Ainsi, notons d'abord que pour l'informatrice #5 qui est conjointe d'une personne ayant un diagnostic de trouble affectif bipolaire, la découverte de la maladie ne coïncide pas avec l'apparition officielle de la maladie, c'est-à-dire avec celle qui mène au premier diagnostic. Dans le cas de cette personne, elle a découvert la maladie de son conjoint par le biais d'une *rechute*, lorsque ce dernier s'est mis à se comporter d'une façon erratique. Par ailleurs, ce n'est pas tant la remise en question des attentes qu'elle avait de la personne atteinte qui frappe cette informatrice, que les conséquences des gestes posés par son conjoint, ce qui suggère que les conséquences vécues par l'informatrice ont plus d'ampleur, peut-être, que celles vécues par les autres parents.

Quant à l'apparition officielle de la maladie, elle prend une importance différente pour cette informatrice; ainsi, elle revêt une importance *a posteriori*, prenant une valeur explicative quant aux résistances du conjoint à l'égard des médicaments :

*C'est que lui il voulait pas aller consulter. Parce qu'il avait déjà été hospitalisé, vraiment hospitalisé de force, voilà environ une quinzaine d'années. (...) Puis il avait pas aimé ça...*

<sup>86</sup> Par ailleurs, il faut tout de même remarquer qu'il y a un certain fondement à trouver ambiguës les premières manifestations de la maladie de la personne atteinte lorsqu'elles se produisent à l'adolescence. Après tout, l'adolescence, du moins en Amérique du Nord, est une période marquée par la rupture entre les attentes des parents à l'égard de l'enfant et le développement indépendant de son individualité de jeune adulte.

### *La crise*

Pour plusieurs informateurs, cette ambiguïté des premières manifestations de la maladie mentale ne sera dissipée qu'avec une « crise ». En effet, le caractère souvent violent de celle-ci marque de façon plus radicale la rupture entre les attentes qu'on entretenait au sujet du proche et cette personne inattendue qui se révèle soudain :

*Le premier grand contact avec la première crise psychotique qu'il a eue, (...) c'était à la Fête des Mères. Et puis là, il a vraiment, il a vraiment chamboulé, (...) son monde a renversé. (informateur #7)*

Si la crise rend ainsi brutalement manifeste l'altérité du proche et dissipe tout doute quant à l'existence d'un problème de santé mentale, elle fait souvent figure d'expérience organisatrice en vertu du fait qu'elle a donné lieu à des émotions fortes. Chez les parents pour qui les premières manifestations de la maladie prirent cette forme plus drastique, la première crise de leur proche fut vécue avec difficulté :

*(...) quand c'est ton plus vieux et que t'es en apprentissage comme parent; c'est pas évident. (...) quand ça se passe, t'es pas détendu, parce qu'émotivement, t'es dans le jus... (informateur #7 au sujet de la première crise)*

Si la crise est ainsi vécue difficilement, c'est qu'elle donne lieu à des comportements étranges, voire inacceptables ou violents :

*(...) elle a même mis le feu. À un certain moment donné, elle a sorti ses meubles (...), elle a sorti tous ses meubles dehors (...) puis elle a mis le feu dedans! (informatrice #9)*

*Il se promenait de long en large sur le terrain (...); il avait comme idée fixe de retrouver une certaine fille, qui était une de mes voisines. Elle venait de se marier mais lui il était ben en amour avec cette fille-là. (...) Mais là, il voulait aller la voir, puis il avait la hache dans les mains, ça fait que (...) ça me faisait un peu peur. (informateur #7)*

Dans certains cas, la crise se manifeste par des actions qui confèrent un caractère tragique à la personne atteinte :

*Et puis, c'est ce soir-là qu'il a fait sa tentative de suicide, à trois heures du matin. Mon mari a entendu du bruit, puis il s'est levé et il est allé voir dans la cuisine. Puis là mon fils essayait de se poignarder avec un couteau de cuisine. Quand je les ai entendus, je pensais que mon mari était pour faire une crise cardiaque, il était dans tous ses états, parce que là, ils se sont tirillés pour que mon mari lui enlève le couteau. (informatrice #2)*

### *Vers l'hospitalisation*

Une fois qu'il est devenu clair que la personne a un problème de santé mentale, les parents se trouvent devant la nécessité de la faire soigner. Certains d'entre eux ont peu à s'impliquer dans ce processus, leur proche atteint prenant l'initiative de demander les soins<sup>87</sup> :

*Mais [il] s'est rendu effectivement directement, de lui-même, avec sa voiture, à l'Hôpital. Et il a dit 'moi je me sens pas bien dans ma peau, je me sens dépassé par les événements, je ne prends aucune médication, je voudrais savoir ce que j'ai et faire en sorte de récupérer' (informatrice #1)*

*Quand elle est rentrée à l'Hôpital, (...) j'ai pas fait venir la police pour la rentrer, elle est allée elle-même. Moi je suis arrivée de travailler, puis son frère m'a dit 'elle est à l'Hôpital'. (informatrice #6).*

Cela dit, dans la plupart des cas, cette première hospitalisation ne se fait pas sans difficulté : en effet, les parents mentionnent fréquemment des résistances de la part de leur proche à l'égard des soins, à tel point que cette résistance devient une sorte de lieu commun de la maladie mentale, que ce soit en entrevue ou en réunion d'entraide.

Devant ces résistances de la personne atteinte à se faire soigner, les parents doivent souvent *imposer* les soins. Pour ce faire, ils doivent obtenir un « ordre de cours »<sup>88</sup> et avoir recours aux services de la police : en d'autres termes, *l'arrestation* devient souvent une étape nécessaire à la résolution du problème. Mais si nécessaire qu'elle soit, cette étape n'est pas vécue sans un certain malaise. En effet, pour plusieurs parents, une certaine culpabilité est associée aux démarches

<sup>87</sup> Ce sont donc des cas où l'apparition de la maladie ne se fait pas avec autant de brutalité.

<sup>88</sup> C'est à dire un mandat selon lequel la personne doit être examinée par un psychiatre et ce, indépendamment de sa propre volonté dans l'affaire. Notons que pour l'obtenir, il faut généralement démontrer que la personne atteinte constitue un danger pour elle-même ou pour des personnes de son entourage.

menant à l'arrestation de la personne atteinte. Pour certains, ces démarches s'apparentent même à une trahison ou à un acte de cruauté :

*T'arrives au poste de police, tu peux pas dire ton nom, tu peux pas dire ce que tu viens faire, rien rien. (...) La police attend, là elle revient te demander ce que tu viens faire, puis là tu y fais signe d'attendre. Puis à un moment donné, tu recommences à parler, puis tu le fais arrêter. Ah, c'est une quelque chose!* (informateur #3)

Mais pour la majorité, ce malaise se manifeste davantage sous la forme d'une culpabilisation des parents **par des tierces personnes** : que ce soit de la part des représentants de l'appareil judiciaire auxquels ils s'adressent pour l'obtention d'un « ordre de cours », des policiers répondant à l'appel des parents ou du personnel hospitalier, les parents disent être traités comme s'ils étaient coupables, soit d'avoir causé la maladie de leur proche<sup>89</sup> ou simplement de chercher à se débarrasser d'un gêneur :

*Et puis [les policiers] ont commencé à faire une enquête, à savoir si j'étais (...) divorcé, sur le bord de divorcer ou... Le genre d'enquête qui a absolument rien à voir avec les faits. Bref, on les avait appelés pour qu'ils nous aident, mais ils nous nuisaient beaucoup plus. Ça fait que je me suis tanné, là j'ai dit : 'Écoutes, moi je t'ai appelé pour que tu viennes ici pour m'aider à (...) emmener le jeune à l'Hôpital. Si vous voulez pas le faire, allez-vous en.'* (informateur #7)

Par ailleurs, il est intéressant de noter que ce sont des parents pour qui la résolution du problème de santé mentale de leur proche déborde largement du cercle de leurs interactions avec la personne atteinte qui mentionnent une telle culpabilisation.

### *La première hospitalisation*

L'apparition officielle de la maladie est inévitablement suivie d'une première hospitalisation, qu'elle ait été volontaire ou forcée. Dans certains cas, celle-ci mène à une résolution presque complète du problème :

*Puis ils l'ont bien soignée, puis elle est sortie de là, puis ma sœur a été au moins sept huit ans sans en refaire d'autre.* (informatrice #9 - au sujet de la première hospitalisation de sa première sœur).

<sup>89</sup> Accusation plus rare et généralement adressée au père et à la mère de la personne atteinte.

Cependant, la première hospitalisation ne constitue en général qu'une introduction à un processus difficile, que ce soit à cause de l'attitude du personnel de l'hôpital, ou des règles de fonctionnement des services psychiatriques :

*(...) Puis il a dû être hospitalisé, parce qu'il a fait une crise vraiment aiguë. (...) On a vécu une période d'enfer, évidemment, toute la famille. (...) Disons que quand on a jamais mis les pieds en psychiatrie, la première fois, c'est très pénible, c'est très difficile. (informatrice #2)*

*(...) Là, j'ai téléphoné à l'infirmière, puis elle m'a dit qu'ils le garderaient pas là parce qu'il était pas dans le secteur, un autre problème. En plus de tous les problèmes que tu as à vivre de la maladie, il faut que tu vives ça. (informatrice #2)*

Comme le lecteur pourra le voir plus loin, ces difficultés sont aussi éprouvées lors d'hospitalisations subséquentes, certains informateurs mentionnant un *refus de prodiguer les soins* de la part du personnel de l'hôpital.

### *Rechutes et nouvelles hospitalisations*

La presque totalité des parents interrogés signalent l'existence de rechutes suite à cette première hospitalisation. Que cela résulte de l'entêtement de la personne atteinte ou de celui du personnel psychiatrique, la première hospitalisation ne constitue jamais une solution finale au problème de santé mentale de la personne atteinte. Généralement, cette rechute résulte de ce que la personne atteinte ne prenne pas la médication qui lui a été prescrite :

*Quand mon gars il a eu sa crise, après ça, on l'a placé dans un centre spécialisé pour l'habituer à devenir autonome. (...) Bon, il est devenu autonome, donc on l'a placé dans un appartement (...) Sauf que quand il a été laissé à lui-même, il a décidé de diminuer par lui-même sa médication, comme ils font tous. (informateur #7)*

Lors de ces rechutes, les personnes atteintes manifesteront des comportements similaires à ceux qui se soldèrent par un diagnostic psychiatrique, qu'il s'agisse de comportements dérangeants ou autodestructeurs :

*Et suite à ça, à la maison, (...) il a fait une tentative de - je ne dirais pas de suicide - mais quand il a pris des médicaments pour dormir, il en a pris plus que neuf. On sait pas exactement. Puis là, ben ça l'a ramené encore à l'urgence. Et de là, il a été encore hospitalisé. (informatrice #1)*

Dans certains cas, quelques hospitalisations suffisent à stabiliser la situation : la personne atteinte en vient alors à accepter son diagnostic, à prendre sa médication et à tenter autant que possible de s'insérer socialement. Cela dit, d'autres informateurs se trouvent confrontés à la persistance du problème :

*Ça été pareil comme l'autre qui est là. T'a rentre, elle sort. Tu vas la porter, elle veut pas prendre ses pilules, elle ressort, elle s'en vient, elle fait toutes sortes de niaiseries, puis elle rarentre. (informatrice #9)*

Cette récurrence des crises, dans sa forme extrême, devient un poids pour les parents qui vivent cette situation; pour eux chaque crise constitue un événement à la fois importun et désespérant : importun, puisque le problème refait surface et que le cours normal des choses est de nouveau interrompu; désespérant, parce qu'on en vient à se demander si le proche atteint demeurera perpétuellement ainsi :

*(...) mais là c'est quelque chose que tu vis au quotidien pendant des mois, puis des années, parce que ça devient comme un genre de bombe à retardement : tu sais jamais quand est-ce qu'ils vont faire une autre crise. (informatrice #2)*

### *Résolutions et conséquences*

Il reste peut-être à se demander quelles sont les conséquences de la maladie de leur proche pour les parents. À cet égard, mentionnons d'abord différents degrés de fatigue qui peuvent aller jusqu'à l'épuisement, lorsque l'état de la personne exige beaucoup d'investissement de leur part, que ce soit pour la protéger d'elle-même ou faire en sorte qu'elle prenne les soins :

*C'est sûr (...) qu'il demande du support quotidiennement. Puis ça, ça, ça finit par te brûler aussi. (...) Puis des fois tu te sens coupable, tu dis 'je devrais pas faire ça', mais à un moment donné, faut que tu le fasses, parce que si tu le fais pas, tu vas sauter, puis si tu sautes, tu lui rends pas service non plus. (informatrice #2)*

Comme on peut le constater dans l'exemple précédent, si la manifestation plus ou moins récurrente de comportements erratiques et/ou tragiques constitue pour eux une remise en question choquante (et permanente) de leurs attentes à l'égard de la personne, ils doivent aussi composer avec une certaine *dépendance* de sa part, ce qui n'est pas sans difficultés pour eux.

Cela dit, il faut noter que dans certains cas, les conséquences peuvent être plus lourdes. En effet, pour l'informatrice #5, aux impacts émotionnels liés à l'étrangeté des comportements de son conjoint, s'ajoute une déstabilisation de sa vie :

*(...) je veux dire, en ce moment on a tout perdu. (...) On avait une business, on n'a plus de business. On a été obligés de vendre, parce que lui il (...) n'était plus apte à travailler (...). On a perdu beaucoup de meubles (...). On est en train de perdre le camion.*

*(...) parce que pour moi c'était pas ben ben le fun, on a tout perdu. Il faut recommencer à zéro.*

Si les autres parents craignent que la personne demeure dépendante de la famille, pour l'informatrice #5, c'est plutôt de la stabilité même de sa propre vie qu'il s'agit.

Cependant, il faut peut-être nuancer ce qui précède en remarquant que le cas de cette informatrice se distingue d'une autre façon de celui des autres parents : si ces derniers, au moment de l'entrevue, se trouvaient généralement dans une situation bien ultérieure à la première crise, l'informatrice #5 se trouvait quant à elle dans une période d'accalmie suivant les premières manifestations plus brutales qu'elle ait connues de la maladie de son conjoint. Ainsi, au moment de l'entrevue, l'informatrice se remet des émotions fortes qu'elle vient de vivre<sup>90</sup>; de son côté, son conjoint prend les médicaments qui lui ont été prescrits par un psychiatre qu'il a accepté de consulter en clinique externe.

## Enjeux

Les enjeux exprimés lors des entrevues peuvent être classés, tout comme ce fut le cas pour ceux qui furent exprimés lors des réunions d'entraide, selon qu'ils concernent la **guérison** de la personne atteinte, le **bien-être** familial et celui des informateurs ou **l'insertion sociale** du proche souffrant d'un problème de santé mentale (cf. tableau 7).

<sup>90</sup> À peine un mois plus tôt, lors d'une réunion d'entraide, l'informatrice avait décrit les complications dans lesquelles elle se trouvait : comportements incohérents de son conjoint, conséquences économiques, absence d'aide, etc.

**Tableau 7 : Les enjeux individuels des parents**

Maladie	Patient	Système de soin	Population
<b>Guérison</b>			
Identifier la maladie			
	Convaincre la personne atteinte d'accepter son diagnostic et ses traitements	Convaincre les représentants du système de soins de soigner la personne	
<b>Bien-être de la famille</b>			
	Santé mentale des parents		
	Droit à la tranquillité		
	Comportement raisonnable de la personne atteinte (spontanéité vs contrôle)		Entourage non dérangeant : - pas de curiosité mal-placée - pas de participation nuisible à la folie du proche
		Culpabilité	
	Harmonie familiale (contact)		
<b>Insertion sociale de personne atteinte</b>			
	Autonomie économique		

### *La guérison*

Pour les parents, l'enjeu principal consiste à faire en sorte que la personne atteinte soit soignée. Cette volonté prend différentes formes selon les moyens préconisés et les personnes auprès desquelles l'on prévoit intervenir.

Dans la variante *personnalisante* de cet enjeu, les parents préconisent de *convaincre* la personne d'accepter les soins. Notons que lorsque la personne atteinte est stabilisée<sup>91</sup>, cet enjeu peut simplement prendre la forme d'un suivi par le parent afin que la personne atteinte respecte le dosage et la fréquence des médicaments prescrits :

*Puis l'an passé, elle s'est dit : 'j'ai envie (...) pas de les arrêter complètement mais de les diminuer'. Elle est allée voir le médecin, moi je lui disais 'Me semble que tu devrais attendre peut-être d'être en vacances'... (informatrice #6)*

Quoique cette variante de l'enjeu de la guérison présuppose certaines résistances de la part de la personne atteinte à l'égard des soins qu'elle doit recevoir, celles-ci ne sont pas conçues comme insurmontables : en effet, les informateurs chez qui se manifeste cet enjeu croient encore possible de raisonner avec leur proche :

*Disons aussi que je l'ai mis comme un peu au pied du mur. (...) Je lui avais dit que si il voulait qu'on continue ensemble, il fallait qu'il se fasse soigner, parce que moi, je pourrais pas vivre éternellement de même, puis qu'il fallait qu'il se prenne en main. (informatrice #5)*

*Mais là, je vais me servir de ça pour (...) pour lui montrer qu'il n'est pas bien, tu sais, que c'est pas lui, ça. (informateur #3)*

Dans certains cas, cette négociation est facilitée par des d'autres facteurs; ainsi, chez l'informatrice #5, argumenter pour convaincre son conjoint de consulter un psychiatre et d'accepter les soins fut facilité, d'une certaine façon, par des circonstances rendant fortement profitables ces comportements, son conjoint ayant eu des démêlées avec la justice (attribuables à la maladie, selon l'informatrice) :

*Il va passer trois à quatre fois en cour dans le mois d'août. Pour commencer, il fallait (...) qu'il commence à se faire soigner, parce que ce qui va aider, c'est que quand il va arriver en cour pour ses problèmes de boisson, au moins il va pouvoir dire 'j'ai commencé à consulter un médecin puis un psychiatre'.*

<sup>91</sup> Peu importe comment fut obtenue cette stabilisation.

Notons aussi que dans le cas de cette informatrice, la résolution du problème de santé mentale de son conjoint est passée par un compromis, son conjoint acceptant les soins mais non l'hospitalisation. Cela dit, il faut spécifier que si cette informatrice passe par la négociation avec son conjoint, c'est aussi qu'elle n'en a pas autrement le choix : étant conjointe de fait, elle n'a pas de statut légal qui lui permettrait d'intervenir en passant par l'appareil judiciaire, par exemple en demandant un « ordre de cours » afin d'imposer une évaluation psychiatrique à son conjoint<sup>92</sup> :

*(...) j'ai vu les policiers, (...) puis j'ai parlé à ses avocats, puis (...) moi en tant que conjointe de fait, je pouvais rien faire, selon la loi. Puis sa famille, bon, ils ont renié pour un bout de temps leur garçon, parce qu'il voulait pas se faire soigner. Eux autres ont décidé qu'ils voulaient pas m'aider pour obtenir un ordre de cours...*

Cette impossibilité d'utiliser des moyens institutionnels pour solutionner le problème, nous le verrons, rend inutile pour cette informatrice la démonstration de l'existence de la maladie aux représentants des institutions judiciaires et psychiatriques.

D'un autre côté, s'il est impossible pour certains de recourir à des solutions institutionnelles, pour d'autres parents, c'est plutôt l'impossibilité de raisonner avec la personne atteinte que l'on rencontre :

*À un moment donné, c'était un dimanche matin, elle m'avait appelé aux petites heures du matin, puis elle faisait la folle. J'y avais parlé, j'avais essayé de la raisonner, puis c'était peine perdue. (informatrice #9)*

Qu'elle résulte de la maladie, de traits de personnalité de la personne atteinte ou des attentes des parents, cette impossibilité de négocier avec la personne atteinte pousse les parents à passer plutôt par les institutions pour la faire soigner. Les parents qui entretiennent cette variante *institutionnelle* de l'enjeu de la guérison tentent ainsi de convaincre les institutions de soigner leur proche. Or, tel que mentionné plus haut, ceci ne se fait pas sans difficultés; tout comme la personne peut nier être malade et refuser les traitements, le personnel psychiatrique peut hésiter à agir ainsi contre la volonté de la personne atteinte :

*(...) quand la personne qui est psychotique est en état de crise (...) c'est difficile à l'entrer à l'hôpital. Le système aide pas justement à ce que la personne puisse se faire soigner. (informateur #7)*

<sup>92</sup> Le cas de cette informatrice montre que les cognats de la personne atteinte disposent tout de même d'un pouvoir juridique d'intervention, malgré l'existence de freins légaux à celui-ci.

Les parents chez qui se manifeste cette variante de l'enjeu se trouvent ainsi devant la nécessité de démontrer que leur proche est bien malade et qu'ils ne tentent pas simplement de se débarrasser de lui. C'est dans ce sens qu'il faut comprendre l'intérêt exprimé par les parents pour la reconnaissance de leur qualité d'expert à cet égard, tel qu'on pourra le constater dans le chapitre suivant : en affirmant la supériorité de leur jugement quant à l'existence d'un problème de santé mentale, fondée à la fois sur leur connaissance de la personne atteinte et étayée par leur expérience des problèmes de santé mentale de leur proche, les parents tentent peut-être de revaloriser le point de vue familial auprès du personnel psychiatrique, afin d'être en mesure de convaincre celui-ci de soigner contre son gré le proche atteint.

Cet enjeu d'identification de la maladie se manifeste aussi par la mention de signes plus clairs, pour les parents, de maladie mentale : certains parents affirment ainsi la visibilité de la maladie en énumérant des signes plus concrets tels que des particularités dans le regard et la démarche.<sup>93</sup>

Notons que cet enjeu se manifeste parfois de façon indirecte; ainsi, l'informatrice # 9, qui se plaignait régulièrement dans l'entrevue de ce que l'hôpital refusait de soigner sa sœur atteinte, ponctua ses sarcasmes à propos de ces refus avec de nombreux exemples de gestes étranges posés par sa sœur :

*Mais eux autres, évaluer, d'après moi, c'est : 'Qu'est-ce que c'est ton nom?' 'Je m'appelle tel nom.' 'T'es bien, vas-t'en chez vous.'*  
(informatrice #9, paragraphe 20)

*Vers à peu près onze heures moins quart, ce dimanche-là, le marguillier de l'église nous appelle (...) puis il dit: 'Ta belle-sœur est à l'église, puis elle est montée sur l'autel, puis elle veut prêcher avec le prêtre pendant la messe. (informatrice #9, paragraphe 30)*

*Elle se promenait avec un pot de (...) mayonnaise, un gros pot de mayonnaise, puis du pain, puis elle avait été manger ça sur la chaire à l'église. (informatrice #9, paragraphe 30)*

Cette suite d'exemples a pour fonction de démontrer sans l'ombre d'un doute l'existence d'un problème de santé mentale chez la personne atteinte, et de mettre en lumière la déraison du personnel hospitalier à ne pas l'admettre.

<sup>93</sup> On peut se reporter au début du chapitre suivant pour une description plus étendue des signes de maladie mentale mentionnés par les parents. Par ailleurs, on y constatera que la position des parents est tout de même nuancée.

D'un autre côté, j'ai aussi décrit plus haut comment l'ambiguïté des signes était considérée comme un facteur de complication par les parents, puisqu'elle a souvent pour conséquence de retarder la résolution du problème de santé mentale. C'est aussi dans ce sens que l'identification de la maladie devient importante pour les parents : désireux d'intervenir plus rationnellement et plus rapidement, ils voudraient être en mesure de savoir clairement de quoi il s'agit, ainsi que de détecter les crises imminentes :

*Sauf que si on avait eu un diagnostic (...) par les systèmes infirmiers, si on nous avait dit 'Il est possible que votre fils ait des problèmes de santé mentale', probablement qu'on les aurait pas crus, mais on aurait probablement vérifié quand même. Déjà là, on aurait pu (...) en bénéficier. Sauf que ça, tu l'apprends, il est trop tard. (informateur #7)*

### *Le bien-être des parents*

Il faut d'abord noter que pour les informateurs, les problèmes de santé mentale de leur proche impliquent largement l'entourage, qu'ils s'agisse du conjoint, des amis ou des parents :

*Parce que c'était devenu vraiment difficile, on ne vivait plus; on avait seulement un sujet de conversation, et c'était notre fils qui était malade. On était complètement (...) vidé, on était rendu à bout, on ne dormait plus, on ne s'endurait plus. (...) C'était difficile pour le monde. (informatrice #2)*

Si les maladies mentales mettent ainsi à l'épreuve la stabilité et la tranquillité des parents, il ne faut pas s'étonner que pour eux, retrouver une vie tranquille soit un enjeu. Et celui-ci implique d'abord la personne atteinte, puisque ce sont ses comportements qui dérangent :

*Parce que là, nous autres, on n'aurait plus le problème de la voir se promener, puis de faire toutes les niaiseries, puis aller écœurer tout le monde (...). C'est aussi niaisieux que ça, je le pense des fois aussi. (informatrice #9)*

D'un autre côté, pour les informateurs, le bien-être familial est aussi menacé par les structures juridiques et le personnel médical qui entravent la résolution du problème, ainsi que par d'autres personnes qui se montrent trop curieuses ou interviennent d'une façon dérangeante dans la situation :

*Parce que il y a des gens qui aiment ça parler de maladie. (...) Et, je les avais vu venir ces gens-là. Ça fait que j'ai pas donné de chance, pas du tout. (...) Ça fait qu'ils ont pas, je leur ai pas donné le temps de prendre le dessus. (informateur #3)*

*Puis elle, elle avait une amie de fille. (...) Puis son amie de fille, elle s'est mis à lui dire, 'si tu continues à prendre des médicaments, tu vas devenir droguée avec ça'. Fait que (...) elle a arrêté des prendre. (...) Là, j'étais pas de bonne humeur contre la fille. Je suis allée, puis je lui ai dit qu'elle elle était pas professionnelle de la santé, puis de s'occuper de ses affaires... (informatrice #6)*

Comme noté plus haut, cette menace du bien-être familial prend parfois la forme d'une culpabilisation explicite des parents quant à la maladie de leur proche :

*Puis ça, même le psychiatre me l'a dit (...) là, toi tu te fais dire: 'Vous êtes la source des problèmes de votre fils'. (pause) Là j'ai dit 'Là vous en mettez pas un peu? (...) Là j'ai dit 'ça se peut que je sois la raison', [mais] je pense qu'il y a d'autres choses aussi'. (pause) Mais après ça, il s'est excusé. (informatrice #2)*

Dans certains cas comme dans celui de l'informatrice #5, on mentionne que l'entourage s'est comporté de façon beaucoup plus nuisible, d'où l'importance, pour elle, de ce que son conjoint cesse de fréquenter ces personnes :

*(...) tout le monde l'entraînait, puis tout le monde s'entraînait à consommer, et ils ont fait souvent les bars, des bars de danseuses, des bars ordinaires (...)<sup>94</sup>*

*Disons que ses amis, qui étaient là pour consommer, eux autres comprennent pas (...) qu'il ne les fréquente plus. Même que tu voyais que ils se tenaient juste chez nous, parce que lui il avait de l'argent à un moment donné.*

J'ai noté plus haut comment le cas de l'informatrice #5 différait des autres en ce que les conséquences des problèmes de la personne atteinte se faisaient sentir plus durement chez elle, notamment en termes de précarité économique. L'expérience de l'informatrice #5 diffère aussi de celle des autres parents interrogés en ce qu'elle affirme avoir elle-même éprouvé des problèmes de santé mentale, en l'occurrence deux dépressions. Pour cette informatrice, le retour à une vie plus stable passe donc, en plus de l'acceptation des soins par son conjoint, par l'obtention d'aide auprès de différentes ressources, que ce soit celles destinées aux parents ou celles destinées aux personnes vivant une situation de détresse psychologique :

<sup>94</sup> La situation de l'informatrice #5 a aussi été compliquée par le fait que son conjoint consommait régulièrement de la cocaïne.

*Donc j'ai pris les moyens pour essayer de m'en sortir, je suis allé dans les associations. (...) À Montréal, on a une grande chance de pouvoir s'en sortir parce que, à Montréal, il y a beaucoup d'associations pour t'aider (...), beaucoup de ressources qui peuvent t'aider. À Montréal, t'as des chances de t'en sortir. Puis, t'es pas mal pris, t'es pas vraiment mal pris.<sup>95</sup>*

Enfin, et cela résulte peut-être du caractère encore récent (et incertain) de la résolution du problème de santé mentale du conjoint de cette informatrice au moment de l'entrevue, il me faut noter que pour celle-ci, le retour à une situation plus stable est une éventualité incertaine :

*Moi, qu'est-ce que ça m'a emmené beaucoup, (...) ma maladie, c'est que j'ai ben de la misère à avoir confiance en moi. (...) Sur certains points de vue, je le sais pas comment que je vais, que ça va finir.*

Dans un autre ordre d'idée, les informateurs cherchent aussi à maintenir des relations harmonieuses avec la personne atteinte, ce qui contribue à préserver le bien-être familial. Cette volonté est d'autant plus pertinente que des conflits peuvent surgir entre les parents et la personne atteinte lorsque les premiers interviennent pour que celle-ci soit soignée. Ces conflits et les rancœurs qui leurs sont associées sont contrebalancés par cette volonté :

*Je veux dire, je suis sa sœur, elle m'aime, je suis sûre. Puis moi avec, je l'aime, mais là elle me hait parce qu'elle a pour son dire ben 'C'est de sa faute à cette maudite-là, que je suis là'. (...) Des fois qu'elle est toute seule chez elle, elle va m'appeler puis elle va dire, 'Je me sens pas bien. Je file pas'. Ben là je vais dire 'Ben tu veux-tu, je vais aller faire un tour, je vais faire un tour'. Fait que je vois bien qu'elle ressent quelque chose pour moi, c'est pas juste de la haine... (informatrice #9)*

Afin de maintenir de bonnes relations avec la personne atteinte, des parents tentent aussi, autant que possible, de se comporter d'une façon correcte à l'égard de celle-ci :

*D'ailleurs, toute notre démarche, autant moi à Montréal que ma femme à Valleyfield, on a l'autorisation de mon plus vieux pour le faire. On aurait pas fait ça si mon plus vieux avait été contre. (informateur #7 au sujet de sa participation à l'association de parents)*

*Puis moi, dans les réunions, ils nous ont toujours dit, nos malades, de ne jamais rien leur cacher. Parce qu'ils finissent toujours par le savoir. (informatrice #6)*

<sup>95</sup> Tel que noté plus haut, ce recours à des ressources d'aide est d'autant plus nécessaire pour cette informatrice qu'elle ne peut recourir aux moyens à la disposition des parents.

Notons que cet enjeu prend peut-être moins d'importance lorsque la situation est tout à fait stabilisée, et que l'on risque beaucoup moins d'entrer en conflit quant à l'acceptation des soins. Ainsi, on ne constate pas de volonté explicite chez l'informatrice #6 d'établir un rapport harmonieux avec la personne atteinte, celle-ci étant stable depuis plusieurs années. En somme, c'est comme si cet enjeu avait été réalisé dans son cas.

### *L'insertion sociale du proche*

Si les parents éprouvent de la difficulté à accepter que la personne atteinte ne corresponde pas à leurs attentes, c'est aussi que pour eux le proche ne s'insérera pas pleinement dans la vie socio-économique et risque de demeurer relativement dépendant de son entourage. Malgré cela, une fois que la situation est stabilisée, l'enjeu reste l'insertion socio-économique de la personne, de façon à la rendre la plus autonome possible :

*Quand mon gars il a eu sa crise, après ça, on l'a placé dans un centre spécialisé, pour l'habituer à devenir autonome (...). Bon, il est devenu autonome, donc on l'a placé dans un appartement, dans un premier temps, puis on l'a aidé à se partir. (informateur #7)*

*Mais elle prend ses médicaments, ça fait qu'elle travaille, elle travaille vingt heures, vingt-deux heures des fois par semaine. (informateur #3)*

Je ne dit rien ici qui ne soit très original, mais il me semble frappant de constater que lorsqu'il est question du retour à une situation « normale », tous les informateurs mentionnent l'insertion socio-économique en tant que dimension importante. En soi, cela suggère l'importance du travail dans la définition de l'être humain utilisée actuellement au Québec :

*Et puis, il travaille pas régulièrement, non il travaille pas. Alors ça fait quelqu'un qui travaille pas. À trente ans, ça fait drôle. (...) Alors ça aussi, ça fait partie de la maladie. (informateur #11)*

*C'est que là, tous les espoirs que t'avais mis sur lui viennent de s'écrouler. (...) parce qu'il y en a un jeune qui est passé à matin au docteur Thérien, ça fait cinq ans qu'il travaille à temps partiel à Québec. Puis il va très bien. Tu rêves qu'un jour, que le tien soit capable de le faire. (informatrice #2)*

## Chapitre 4 : Images de la folie

### La maladie représentée

Avant de présenter les éléments représentationnels dégagés du discours des informateurs, rappelons qu'il ne s'agit pas tant ici de produire une description « objective » de leur présence dans la population (si tant est que cela soit possible) que d'énumérer simplement les éléments représentationnels significatifs chez les parents.

Cela dit, pour ce chapitre portant sur les éléments représentationnels concernant la maladie mentale, j'ai opté pour une ligne de présentation allant du concret vers l'abstrait, de l'explicite à l'implicite<sup>96</sup>. Ainsi, la description des éléments représentationnels débute avec celle des signes de la maladie décrits par les parents; la section suivante porte plutôt sur les explications qu'ils avancent pour expliquer la maladie de leur proche; le chapitre se termine par une courte section décrivant plutôt les explications du fonctionnement de la folie.

#### *I Problèmes nosographiques*

Avant de pouvoir entamer cette description des éléments représentationnels portant sur la maladie mentale, il me semble nécessaire de signaler deux problèmes posés par l'utilisation de cette catégorie.

Premièrement, on pourrait remettre en question la validité de cette catégorie, en objectant, par exemple, que celle-ci n'est pas homogène, qu'on y rassemble des phénomènes fort différents. J'aurais ainsi usé d'une catégorie artificielle que j'aurai imposée de la sorte à mes informateurs. En leur imposant un cadre d'expression présupposant l'homogénéité des maladies mentales entre elles, j'aurais alors influencé les informateurs à percevoir des ressemblances entre maladies différentes.

Cela dit, si je ne me suis pas suffisamment interrogé au sujet de mon propre classement nosographique et de son influence potentielle sur la collecte, il reste que les données que j'ai recueillies ne contredisent pas ce classement. De plus, l'existence même d'associations de parents telles que celle qui fut fréquentée lors de cette recherche confirme de façon indirecte la validité de ce classement pour les informateurs, puisque ces associations s'adressent à des parents de personnes

---

<sup>96</sup> Évidemment, plus l'interprétation touche à des éléments implicites, voire inconscients, plus elle nécessite des données supplémentaires pour la corroborer, ce qui n'a pas toujours été possible dans le cadre de cette recherche.

ayant des diagnostics psychiatriques<sup>97</sup>. Même si l'argument peut sembler fallacieux, cela suggère que pour les parents les différents diagnostics psychiatriques partagent suffisamment de traits communs pour les rassembler dans une même catégorie. Si cela n'avait pas été le cas, il n'existerait que des associations pour parents de personnes ayant des diagnostics spécifiques, telles que des associations de parents de personnes schizophrènes, de personnes ayant des troubles affectifs bipolaires, etc.<sup>98</sup>

Deuxièmement, le lecteur attentif remarquera que je n'ai pas distingué les éléments représentationnels selon le diagnostic de la personne connue des informateurs. Or, même en admettant le caractère relativement homogène des maladies mentales pour les informateurs, on pourrait tout de même présumer qu'à différents diagnostics correspondraient des symptômes dissemblables; ainsi, l'objet représenté étant différent, il en irait de même pour les éléments représentationnels. Par conséquent, pourquoi n'ai-je pas tenu compte de ces différences de diagnostics?

Lors des entrevues, les informateurs ont peu utilisé les diagnostics usuels en psychiatrie, et ce, même si la plupart en connaissent les catégories principales, à savoir la schizophrénie, les troubles affectifs bipolaires et la dépression<sup>99</sup>. Cela dit, ces distinctions furent rarement utilisées spontanément par les parents, ces derniers les mentionnant surtout en réponse à des questions précises sur la nosographie.

Il reste que certains parents mentionnèrent parfois des différences entre diagnostics distincts. Même si ces différences ne suffisent pas pour en conclure à une structuration par diagnostic de la représentation, elles indiquent tout de même que certains éléments représentationnels sont davantage associés à des diagnostics particuliers. Dans la description qui suit, je mentionne donc ces différences lorsqu'elles sont présentes.

---

<sup>97</sup> Ce qui, bien sûr, exclut la déficience.

<sup>98</sup> Ceci dit, de telles associations existent, par exemple l'*Association de parents du jeune adulte schizophrène (APJAS)*. Il serait intéressant de vérifier si des recherches ont été effectuées au sujet de la nosographie des membres de telles associations, puisque leur principe fondateur diffère de celui des associations concernées par cette recherche.

<sup>99</sup> Certains mentionnent aussi des catégories moins connues, qu'il s'agisse des cas « borderlines », des « dédoublements de personnalité », des ambigus troubles schizo-affectifs ou de phobies de toutes sortes.

## II Les signes de la maladie

Le lecteur se souviendra qu'au chapitre précédent, j'ai mentionné le caractère ambigu pour les informateurs des signes de maladie mentale. Ainsi, comme on le verra plus loin, en discutant de signes concrets, les informateurs ajoutent que ceux-ci peuvent être interprétés de différentes façons, surtout lorsqu'on ne connaît pas la personne observée. De plus, les parents interrogés soulignent que la détection de la maladie requiert une certaine expérience, particulièrement pour des inconnus *qui ne sont pas en crise*. Cette expérience, en somme, permettrait de dissiper un peu cette ambiguïté des signes, et ainsi de reconnaître plus aisément un problème de santé mentale :

*Je pense que t'as pas besoin d'être psychiatre pour dire qu'un individu a des problèmes de maladie mentale. (...) À partir du temps où t'es sensibilisé à la problématique, tu peux l'observer complètement.* (informateur #7)

*Moi, je trouve que le monde qui ont vécu avec ça, [ils] vont peut-être plus s'en rendre compte. Mais pour une personne qui a jamais vécu avec une personne atteinte de maladie mentale, je pense que c'est plus dur pour eux autres de s'en rendre compte, à moins que ça soit, comme je t'ai dit, flagrant.* (informatrice #9)

Si les signes de la maladie sont ambigus et que, malgré leur expérience, certains parents admettent ne pas toujours être en mesure de prévoir une crise ou de détecter l'existence d'un problème de santé mentale chez un inconnu, l'identification de la maladie n'en demeure pas moins inévitable dans la mesure où on s'attend invariablement à une « crise ». Ainsi, tous les informateurs distinguent deux types de signes, à savoir des signes ambigus correspondant à l'état stable de la personne atteinte, et d'autres signes plus flagrants associés à l'état de crise dans lequel la personne peut se trouver. Pour résumer, on peut dépeindre de la façon suivante ce qui conditionne l'ensemble des signes de maladie mentale pour les parents :

**TABEAU 8 : CONDITIONS DE DÉTECTION DES MALADIES MENTALES**

<i>État de la personne / Expérience famille</i>	Stabilisée (ou apparition graduelle d'une crise)		En crise
	Connue	Inconnue	
<b>Avec expérience</b>	Délectable	Ambigu	Délectable
<b>Sans expérience</b>	Ambigu	Pas délectable	Délectable

## Reconnaître la maladie chez la personne stable

Les signes identifiés ici concernent la personne lorsqu'elle se trouve dans un état « stable » ou lorsqu'une crise se prépare mais sans que cela ait pris des proportions importantes. Comme noté plus haut, il s'agit là des signes les plus ambigus dont l'interprétation requiert une certaine expérience. Cela dit, en quoi les parents reconnaissent-ils qu'une personne est atteinte d'un problème de santé mentale?

Certains parents mentionnent d'abord des idées ou des comportements étranges, quoique d'une étrangeté modérée. Ainsi, quoiqu'elle soit stable, la personne atteinte manifeste parfois une certaine pauvreté de jugement :

*Interviewer : Mais est-ce que chez lui ça se voyait, ça ?*

*Informatrice : Lui? Quand il est (...) sorti, oui. Parce que, la maladie bipolaire, c'est pas pareil, ils ont des idées de grandeur, hein? (...) Puis là, il m'avait conté qu'il voulait partir une affaire, une grosse affaire. Il était pour aller voir son beau-frère, le maire... [ton sceptique] 'Ah', j'ai dit 'je te souhaite bonne chance'. (informatrice #6)*

*(...) quand le monsieur il est sorti (...), elle dit 'papa, il y a tu longtemps que tu le connais, le bonhomme?' (...) Puis j'ai dit 'Renée, c'est pas des affaires à dire.' (...) Après qu'il était parti, elle m'a expliqué que quand elle a pensé de le dire, c'était déjà parti (...). Mais elle a pensé qu'il fallait pas le dire aussi. (informateur #3)*

D'autres parents signalent des problèmes d'adaptation au stress<sup>100</sup>, ceux-ci devenant un des signes plus clairs de la maladie, même chez des personnes stabilisées par la médication :

*Et puis, il y a une chose qui est importante, en tout cas au début de la schizophrénie, puis qui est déterminant pour tout le monde, c'est qu'ils peuvent pas accepter le stress en aucune façon. A n'importe quelle situation stressante, ils vont réagir. Donc, (...) si tu veux vraiment, pinpointer un individu, fais-y un stress quelconque. Quel que soit le stress, il va réagir très violemment. (informateur #7)*

Une certaine tendance à s'isoler chez les personnes atteintes de schizophrénie, tendance qui s'intensifierait avec la détérioration de l'état de la personne et l'approche d'une crise, permettrait aussi de détecter un problème de santé mentale. Quoique ce soit là un signe potentiellement ambigu, il s'agit d'un comportement anticipé par les parents :

<sup>100</sup> Un item fréquemment cité, mais pas toujours comme signe de la maladie.

*Pour la schizophrénie, je peux te dire que un individu a tendance à s'isoler. C'est pas parce qu'un individu s'isole qu'il a la maladie mentale. Sauf que le schizophrène, lui il va avoir tendance à s'isoler. (...) Et puis ils ont aussi un comportement secret, donc ils vont s'isoler dans leur monde, quand ils sont tout seuls. Des fois, ils vont s'organiser pour être tout seul, puis que c'est une situation très normale. (informateur #7)*

D'autres signes sont aussi utilisés par des informateurs pour détecter la maladie chez une personne stable, surtout une personne connue : une faible endurance et même une certaine lenteur sont mentionnés, mais en tant qu'*effets secondaires des médicaments* devenant des signes d'anormalité :

*Tu pourrais dire, mettons, il est drogué. Parce que il est un peu, il marche au ralenti. À cause des drogues qu'il prend. Il est un peu au ralenti. (...) Tu sais, tu le sens que la personne est malade, ça serait comme une personne qui serait comme un peu droguée. (informateur #7)*

Pour certains, les médicaments donnent lieu à des signes plus concrets et même légèrement étranges :

*Puis quand ils commencent à leur donner des médicaments comme ça, ils transpirent beaucoup. Puis ça faisait une odeur (...) (informatrice #6)*

Jusqu'à maintenant, les signes présentés concernent surtout la détection de la maladie chez une personne connue. Qu'ils soient inexpérimentés ou non, la connaissance de la personne atteinte dont disposent les parents leur confère un point de vue privilégié pour détecter les signes de la maladie lorsque la personne est stabilisée, ou du moins pour percevoir tout changement à cet égard.

Quoique les parents disent utiliser certains des signes décrits jusqu'à maintenant pour détecter un problème de santé mentale chez des personnes inconnues, tels l'intolérance au stress, la tendance à s'isoler et les effets secondaires des médicaments, d'autres signes sont mentionnés pour ces personnes. En effet, certains affirment pouvoir détecter un problème de santé mentale en observant les particularités de la démarche d'une personne :

*Mais celui qui reste dans la rue ici, il marche les épaules de même [mimant les épaules courbées]. (informatrice #6)*

À y regarder de plus près, ce n'est pas tant une façon particulière de marcher que le fait de marcher d'une façon singulière qui semble significatif. Pour l'informatrice #9, par exemple, c'est clairement l'écart de cette démarche par rapport à la norme qui est perçu comme signe, quel qu'en soit la direction :

*(...) je trouve que ces gens-là, ils ont une façon particulière de marcher. Soit qu'ils sont très très lents ou qu'ils marchent ben vite, dépendant de la sorte de maladie.*

Le regard est lui significatif lorsque ses particularités s'écartent de celles d'un regard « normal ». Ainsi, dans certains cas, l'on trouve au regard de la personne atteinte un certain manque d'expression :

*Non, il va te regarder, mais il y a pas d'expression dans ses yeux. Tu sais, il y a des gens, là tu vas dire, 'Hé, lui il est intelligent, regardes-y les yeux, il a les yeux vifs'. Mais lui, il a comme les yeux morts. Il y a rien qui passe dans ses yeux. (informatrice #6)*

Dans d'autres cas, l'excès d'expression des yeux devient un signe parfois inquiétant :

*Ben, elle a des yeux brillants, on voyait qu'elle avait pris des médicaments. (informateur #11)*

*Ils ont les yeux vitrés, puis ils ont pas le même regard, ils ont un regard, comme [pause] (...) Moi je trouve que ça a l'air comme agressif (...) [pause] Ils cherchent quelque chose, ils sont perdus en quelque part, puis on dirait qu'ils essaient de transpercer quelque chose. (informatrice #9)*

On le voit chez l'informateur #11, certains parents associent indirectement ces signes à la maladie mentale et, comme je le notais plus haut, mettent en cause les médicaments :

*Mais c'est peut-être aussi le fait qu'ils prennent des médicaments, que ça paraît dans les yeux. (informatrice #6)*

Enfin, il faut noter avec les parents qu'à défaut de connaître la personne ces signes doivent être interprétés avec prudence :

*Mais une autre personne, si je la connais pas... Il y a des gens qui regardent toujours avec des gros yeux, puis des yeux fixes. Je peux pas déterminer... (informatrice #9)*

Ainsi, lorsque une personne atteinte nous est inconnue, nous ne disposons d'aucun point de comparaison et ces signes demeurent des indices ambigus.

## Reconnaître les signes d'une crise imminente

Selon les parents, l'imminence d'une crise se manifeste par des signes plus clairs. Examinons-les.

La détérioration de la santé mentale de la personne atteinte est d'abord détectée par un accroissement des comportements ou des idées étranges mentionnés plus haut. Ces comportements ne sont pas nécessairement bizarres en eux-mêmes, c'est leur caractère *inhabituel* qui les définit comme signes. Ainsi, chez l'informateur #7, des comportements potentiellement attribuables à la crise d'adolescence deviennent des signes du déclenchement de la maladie chez son fils :

*(...) il avait de la difficulté à commencer, il ne dormait plus. Il voulait pas y aller à l'école, il se battait. (...) Il avait toutes sortes de comportements qui lui ressemblaient pas comme tels. (souligné par moi)*

Chez une autre informatrice, ces comportements relèvent en quelque sorte d'un changement de personnalité :

*Ma sœur, je peux dire, c'est pas une personne qui est super-paresseuse, mais elle l'ouvrage, ça peut y passer six pieds par-dessus la tête. (...) Quand elle devient dépressive, elle est complètement opposée. Bon, là elle est rendue travaillante. (...) elle voulait tellement travailler, (...) quand elle était revenue de St-Jovite, que j'ai commencé à me rendre compte qu'elle n'était pas correcte. (informatrice #9)*

Si la maladie demeure difficile à détecter chez une personne stable pour des parents inexpérimentés, ces comportements inhabituels permettent généralement aux parents de déceler l'existence d'un problème, mais peuvent aisément ne pas être reconnus comme tels par des personnes ne connaissant pas la personne atteinte.

L'aggravation de l'état de santé mentale se manifeste parfois par des signes plus diffus pour les parents, que l'on peut distinguer selon deux types : des comportements indicateurs de problèmes émotionnels (insécurité ou agressivité croissante) et des comportements démontrant de la confusion mentale.

Le premier type de signes comprend notamment le manque de sommeil et ainsi qu'une émotivité plus grande :

*Ben, elle n'était pas capable de dormir. Elle n'était pas capable de dormir, puis elle savait pas ce qu'elle avait, puis elle, quand je lui*

*demandais, elle disait toujours 'je me sens mal, je me sens mal, je me sens pas bien, je me sens mal' (informatrice #6)*

*Puis je la voyais qu'elle sautait d'un sujet à l'autre, puis elle pleurait pour rien. T'allais lui parler puis elle pleurait. (informatrice #9)*

Comme on peut le constater dans ce dernier extrait d'entrevue, la confusion mentale se révèle entre autres par une incohérence du discours de la personne :

*Fait qu'on le sait quand il est sur le bord d'une crise, parce que il commence à devenir de moins en moins cohérent. (informateur #7)*

Pour résumer : la détérioration de l'état de la personne atteinte se dévoile, pour les parents, par des *changements comportementaux* chez la personne atteinte, comportements qui se démarquent de façon plus ou moins marquée par rapport à l'état normal (réel ou imaginaire) de cette personne atteinte<sup>101</sup>.

## Reconnaître la maladie chez la personne en crise

Que les signes de la maladie puissent être ambigus lorsque la personne est stable ou que son état ne s'est pas trop détérioré, il reste, comme je le disais plus haut, que cette ambiguïté est dissipée avec la crise et les signes plus clairs qui en découlent. Ainsi, c'est la première crise qui fait réaliser aux parents que leur proche a un problème de santé mentale, plus que des signes avant-coureurs observés par les parents<sup>102</sup>. Et par la suite, bien que l'œil exercé des parents puisse discerner certains indices, seule la crise établit clairement l'existence d'un problème plus important de santé mentale :

*Mon fils, (...) personne ne va s'en apercevoir. Personne. (...) Tandis qu'un gars qui va être pacté, ivre, ils vont s'en apercevoir, il va tomber, il va tituber, il va dire des bêtises, il va avoir un langage incohérent. L'autre aussi peut l'avoir. Si il est en état de crise. **Ben oui mais là, c'est évident.** (informateur #11)*

---

<sup>101</sup> Notons que les signes de cette section ne sont applicables qu'aux proches des informateurs, puisqu'ils nécessitent une connaissance préalable de la personne.

<sup>102</sup> Du reste, ces signes sont réinterprétés par les parents une fois qu'un diagnostic a été posé.

*La fille, quand elle n'était pas en état de crise, elle était ben normale, puis elle avait l'air bien aimable. Mais ils changent du tout au tout quand ils sont en état de crise, parce (...) c'est pas les mêmes personnes (...) si il est en crise, tu le vois facilement. (informatrice #9)*

Si l'imminence d'une crise est suggérée par des comportements inhabituels, la crise se manifeste par des comportements marquant clairement une sorte « d'altération » de la personnalité ou du monde « habité » par la personne atteinte. Cette altération se traduit notamment par des comportements transgressant les conventions sociales :

*Puis il y avait un de ses frères, lui, il sortait la nuit puis il marchait dans la rue et puis il criait toutes sortes d'insanités. (informatrice #6)*

*(...) elle venait chez nous, puis à un moment donné elle dansait la danse du ventre devant tout le monde. Ben, je veux dire, à un moment donné, il aurait fallu que je lui dise 'Écoute, Josée, arrête. C'est pas quelque chose qu'on fait devant le monde. (informatrice #9)*

Parfois, la déraison de la personne en état de crise prend la forme de comportements violents et dénués de sens :

*Il a insulté la femme puis c'est pas lui, ça, généralement, là. (informateur #3)*

*Deux mois après, là il s'est retapé une autre crise, puis il s'est battu avec un voisin, et puis (...) il s'est ramassé en prison avec un voie de fait... (informateur #7)*

Dans certains cas, cette violence a des connotations d'étrangeté, voire légèrement comiques :

*Puis elle avait bousculé un homme, on sait pas qui, puis à un moment donné elle a fait faire trois quatre pirouettes à un petit vieux, elle aurait pu le faire mourir là! [rires] (informatrice #9)*

Par ailleurs, la position privilégiée des parents leur donnant accès à une certaine connaissance de la vie subjective de la personne atteinte, on ne doit donc pas s'étonner qu'ils signalent des idées exprimées par leur proche comme signes de son état de crise:

*Il mangeait pas, (...) puis selon lui c'était pas important de manger. C'était inutile d'essayer d'y faire comprendre, ça là. (informateur #3)*

*(...) puis elle a commencé à déparler puis tout ça. Puis elle hallucinait, comme elle voyait, comme mon père c'était le démon, puis tout le monde y voulait du mal, puis elle avait peur du rouge, puis des choses comme ça. (informatrice #9)*

Enfin, le fait que la personne atteinte « entende des voix » ou « parle tout seul »<sup>103</sup> constitue un des signes les plus importants mentionnés par les parents. « Parler tout seul » devient ainsi un signe devant lequel le doute n'est plus permis :

*Donc, si on voit quelqu'un qui commence à parler devant un poteau, puis qui conte sa vie devant un poteau, il risque d'avoir une maladie mentale. (informateur #7)*

*Puis surtout tu vois du monde qui se parlent tout seuls, que n'importe qui peut s'en apercevoir, quand ils commencent à se parler tout seul, tu le sais. (informatrice #9)*

Même lorsque la conversation menée avec la personne imaginaire semble très raisonnable; il n'en demeure pas moins qu'il s'agit là, pour les parents, d'un signe de maladie mentale :

*Vraiment, je veux dire, il n'avait pas l'air violent du tout. Il était assis sur son banc, (...) Je l'aurais juste entendu parler, j'aurai jamais pensé qu'il était craqué, parce que qu'est-ce qu'il parlait ça faisait du sens, mais il n'y avait pas personne en face de lui. (informatrice #9)*

## Autres types de signes

Pour terminer cette section, deux considérations intéressantes doivent être abordées : l'importance des soins comme signes de la maladie et celle des drogues comme facteur de confusion sémiologique.

Tout d'abord, certains mentionnent les traitements reçus (hospitalisation, médicaments prescrits) comme signes de la réalité, de la gravité ou du type de maladie mentale. Dans une sorte d'inversion du processus inférentiel, les parents se basent sur leur connaissance des traitements reçus pour établir le diagnostic d'une personne :

*Parce que lui, il prend du lithium. Ceux qui prennent du lithium, c'est ceux qui font la maladie bipolaire. (informatrice #6)*

*(...) puis lui il est malade (...) pas mal plus que Stéphanie, parce que lui il était à Louis-H. (informatrice #6)*

C'est un peu comme si, à travers les traitements reçus, le diagnostic posé par le psychiatre devenait le *signe officiel* de la maladie.

---

<sup>103</sup> Le premier signe est associé à des personnes connues (il faut bien qu'elles nous disent entendre des voix), alors que le second est mentionné pour des personnes inconnues.

Ensuite, tout comme en réunion d'entraide, on trouve une certaine association chez des informateurs entre consommation de drogues illicites et maladie mentale. Celle-ci concerne la détection de la maladie en ce que la consommation de drogues provoquerait des effets similaires à ceux des maladies mentales, augmentant ainsi l'ambiguïté des signes de maladie mentale :

*(...) au début aussi tu te demandes, il prend tu de la drogue?*  
(informatrice #2)

*(...) il y a un professeur qui la connaissait, puis qui était ben ami avec elle. Elle m'a appelé au bureau, puis elle m'a demandé si Stéphanie en prenait. J'ai dit 'Stéphanie elle prend pas de la dope, (...) elle ne se drogue pas'. Elle a dit 'elle agit, elle fait des choses bizarres.'*  
(informatrice #6)

Nous verrons plus loin que cette association entre folie et drogue dépasse la question sémiologique.

### **III Étiologie : causes citées, causes niées et facteurs influents**

Quand ils abordent l'étiologie des maladies mentales, la plupart des parents demeurent prudents et mentionnent généralement plusieurs hypothèses explicatives, insistant plutôt sur le caractère plausible des celles-ci et/ou s'en remettant à la science pour répondre à cette question :

*(...) j'attends que la science fasse les choses. (...) c'est pas mon domaine pantoute. J'essaie de m'informer. Mais c'est quand on aura trouvé, quand la maladie sera trouvée qu'on pourra savoir à quelle place qu'ils sont rendus là-dedans.* (informateur #3 au sujet des causes de la maladie)

Certains informateurs, tel l'informateur #7, semblent même entretenir une sorte d'agnosticisme là-dessus :

*Ils sont sûrs de rien, finalement, ils peuvent pas être sûrs même que c'est l'hérédité.* (informateur #7)

Cela dit, malgré le caractère apparemment « négociable » du champ représentationnel de l'étiologie, les parents semblent préférer certaines explications, si ce n'est qu'ils en excluent certaines, par exemple les explications impliquant la responsabilité parentale.

## Le non-lieu des facteurs familiaux

Cette première catégorie de causes citées par les parents correspond plutôt à des facteurs dont on *nie* le rôle, quoique certains informateurs risquent parfois de telles explications :

*Interviewer* : Avec les cours, tout ça, d'après vous, qu'est-ce qui cause ça la maladie mentale?

*Informateur* : Je le sais pas. Moi, j'ai les miens, là; tu sais dans la séparation, le divorce, il y avait eu un choc là-dedans. (...) si ça avait très très bien été dans mon ménage, est-ce que ça existerait, peut-être pas, je le sais pas. C'est difficile à dire. (informateur #3)

Cela dit, les comportements des parents et l'histoire familiale sont surtout évoqués en tant qu'explications soulevées *par d'autres personnes*, que ce soit par des représentants du système de soins, par un juge à qui l'on s'adresse pour obtenir un « ordre de cour », ou par d'autres personnes de l'entourage. De leur côté, les informateurs nient ce type d'explication, parfois de façon catégorique :

*(...) autrefois ils disaient que ça dépendait de la mère. Que la mère, (...) elle ne s'en était pas occupé. Puis moi, ben je suis ben sûre que c'est pas ça. (informatrice #6)*

*Avant, ils mettaient ça sur le dos de la mère. Ils sont aperçus que c'était pas ça pantoute, que ça a absolument rien à voir. (informateur #7)*

*Je sais qu'il y en a qui disent des fois que ça va arriver dans un niveau social plus pauvre ou des choses comme ça, je dirais non. Ou quelqu'un qui a vécu, qui a pas été aimé, des choses de même, je dirais non plus, parce que c'est pas le cas de ma sœur. Elle a eu toujours beaucoup d'amour. (informatrice #9)*

Même lorsqu'elle est ainsi *rejetée*, il demeure significatif que la responsabilité familiale soit mentionnée par les parents : c'est au moins révélateur de ce qu'elle fait partie des *explications possibles*. Il s'agit là d'un pôle indéniable du champ représentationnel de l'étiologie, quoiqu'un pôle négatif : ainsi, même lorsque ils hésitent quant au caractère biologique de la maladie mentale, les parents rejettent presque à l'unanimité la possibilité d'une responsabilité familiale.

## Le rôle de l'entourage et du contexte social

On trouve dans cette seconde catégorie les causes qui relèvent du contexte social ou d'événements dont les protagonistes ne sont pas des membres de la famille. Ainsi, la plupart des parents mentionnent comment le stress de la vie moderne, les « pressions sociales » subies à l'école ou au travail, peuvent « déclencher » la maladie mentale :

*Puis il y a aussi ce qui la déclenche, parce qu'il y a un déclencheur. C'est les pressions sociales. (...) Puis l'école, pour les enfants, c'est un gros stress. (...) Puis ça, ça fait exploser la schizophrénie, quelqu'un qui a des prédispositions. (informateur #7)*

*Puis dans ce temps-là, elle travaillait (...) pour une compagnie de courrier. Puis le gars qui était en charge, (...) il avait une langue vraiment sale, il parlait mal aux filles. Ma sœur (...) pouvait pas prendre ça (...) Fait que moi, je la sentais qu'elle s'en allait. (...) Puis elle, elle a commencé sa dépression de même. À force de se chicaner avec lui. (informatrice #9)*

Comme on peut le constater, ces pressions sociales sont pour les informateurs de simples éléments qui activent des *prédispositions*, à savoir une certaine fragilité de la personne atteinte, celle-ci devant être compensée par d'autres moyens. Par exemple, tout juste après avoir mentionné comment le harcèlement vécu par sa sœur avait contribué à sa rechute, l'informatrice #9 ajoute :

*Dans ce temps-là, aussi, elle voulait avoir un enfant. (...) Elle est allée à la clinique (...) Fait qu'elle a changé ses médicaments, puis (...) là elle a retombé. (informatrice #9)*

D'autres informateurs affirment plus clairement l'existence de ces prédispositions :

*(...) ils ont une intolérance marquée au stress (...). Une situation qui, pour toi, n'est pas stressante est stressante pour eux autres. (informateur #7)*

Quoique ce ne soit pas de façon aussi catégorique que dans le cas des facteurs familiaux, certains parents nient aussi le rôle des facteurs sociaux<sup>104</sup> :

*Bon, je ne dis pas que le collectif, la société a pas une importance, dans le comportement, ben sûr qu'elle en a une. Oui elle peut être aggravante, mais la cause principale, c'est pas la société, c'est que génétiquement, il y a un gène ou deux, enfin il y a un produit qui fait que ce qui se transmet dans le système nerveux... (informateur #11)*

<sup>104</sup> Encore une fois, cette négation démontre que ces facteurs font du moins partie des explications possibles. Il n'est pas sans intérêt de noter que les facteurs niés ici réfèrent habituellement à des événements réels, alors que dans le cas des facteurs familiaux, il s'agit plutôt d'une responsabilité indéfinie.

Enfin, cette tendance à rejeter les explications à caractère social peut prendre chez certains des proportions étonnantes, comme dans le cas suivant :

*(...) parce que elle aussi, ça a sûrement pas une relation avec sa maladie, mais quand elle était à la polyvalente, elle a été violée. Par des gars, puis même c'est des gars, des gars de la rue, des gars qu'elle connaissait, qu'elle allait à l'école avec. (informatrice #6 - souligné par moi)*

Il est surprenant de constater que malgré la présence de facteurs ou d'événements aisément utilisables pour expliquer les problèmes de santé mentale de leur proche<sup>105</sup>, des parents préfèrent plutôt des explications personnalisantes.

### Les caractéristiques de la personne atteinte

Que cela demeure implicite ou qu'ils le fassent clairement, les parents attribuent principalement la maladie mentale à des prédispositions personnelles plutôt qu'à des facteurs impliquant la responsabilité d'autres personnes. Cette attribution se manifeste notamment par des comparaisons entre germains ainsi que par des descriptions de caractéristiques personnelles observées durant l'enfance, avant que ne se déclare la maladie :

*Puis Nicole, ben la plus vielle, (...) c'est une fonceuse. (...) Puis, elle a toujours été comme ça, puis Stéphanie elle, la deuxième, elle est plutôt timide (...). Puis, moi je pensais toujours que l'autre était tellement toujours en avant, que c'est comme si elle l'écrasait. Mais, c'était pas ça, (...) c'est parce qu'elles étaient différentes. (informatrice #6 - souligné par moi)*

*(...) à un moment donné, tu sais un enfant, (...) il veut t'épouser quand il a cinq six ans, c'est bien 'cute'. À un moment donné, (...) il laisse tomber sa mère, puis il s'en va. Lui, (...) on aurait dit qu'il était pas capable de faire la coupure. (informatrice #2 - souligné par moi)*

D'un autre côté, la plupart des parents mentionnent que la maladie mentale se déclare à l'intérieur d'un certain intervalle d'âge, que ce soit spécifiquement à l'adolescence ou entre 15 et 40 ans. Cette mention est suggestive de ce que les parents attribuent les problèmes de santé mentale du proche à ses caractéristiques personnelles, plus précisément à sa biologie. En effet, l'idée selon

---

<sup>105</sup> La première crise de sa fille s'est déclarée après cet événement, quoique quelques années plus tard.

laquelle la maladie mentale se déclare surtout à l'intérieur d'un intervalle d'âge renvoie à celle de la croissance de la personne et par conséquent à la notion de terrain biologique.

Certains pourraient argumenter qu'un tel intervalle d'âge réfère plutôt à des explications étiologiques différentes ou à des versions nuancées de l'explication biologique. Par exemple, on pourrait avancer que les problèmes de santé mentale se déclarent plus particulièrement dans cet intervalle d'âge parce que la personne parvient alors à une étape de son développement où peuvent se révéler des dysfonctions initiées en bas âge par des incidents de nature sociale et historique. Mais si cela avait été le cas des informateurs de cette recherche, j'aurais obtenu des informateurs des explications invoquant davantage les facteurs psychosociaux plutôt que des négations du rôle de ces facteurs.

Cela dit, les parents affirment plus clairement l'origine biologique de la maladie mentale. S'ils peuvent manifester au départ quelque réserve à se prononcer sur les causes de la maladie mentale, ils s'expriment plus clairement lorsque interrogés sur la question :

*Je ne t'expliquerai pas tout le processus, tu dois le connaître. C'est purement physique, puis ça peut se transmettre aussi de père en fils. De famille en famille. (informateur #7 - souligné par moi)*

*Puis (...) avec les études, ils ont trouvé que c'était une maladie génétique, que c'est un gène qui se transmet. (informatrice #6)*

Il est frappant de constater que pour certains parents, l'origine biologique de la maladie mentale est une évidence. Par ailleurs, si la plupart des informateurs expliquent la maladie mentale en usant de facteurs biologiques, certains le font en réutilisant le discours psychiatrique avec une touche parfois personnelle :

*Selon le chimique qui va passer dans le système nerveux, [qui] va arriver au cerveau pour faire des images, mais une image qui va être différente de la réalité. (...) Ou les médicaments qui empêchent certaines images de se faire, dans les synapses. (informateur #11)*

Cette explication de la maladie mentale comme dérèglement de l'équilibre biochimique du cerveau est particulièrement associée à la schizophrénie et reprend assez clairement le discours psychiatrique sur cette question, tel que transmis lors des réunions d'entraide.

D'autres informateurs avancent des explications biologiques, mais sous la forme d'accidents aux conséquences organiques :

*Mais moi, je sais que, quand il était plus jeune, quand il avait sept ans, il a attrapé la méningite. (...) Puis quand il est venu au monde, il a pas respiré tout de suite. Il a fait une présentation de siège et puis il avait le cordon [en mimant que le cordon ombilical entourait le cou]. Il a eu les forceps. (...) Moi je trouve qu'il y a un point de vue organique dans les choses. (informatrice #4)<sup>106</sup>*

Il faut noter que la croyance des parents en une origine biologique de la maladie mentale prend deux formes différentes quant à l'influence exercée par la maladie. Ainsi, pour certains parents la personne atteinte se comportait de façon normale avant que la maladie ne se déclare et la transforme; la maladie devient ici une sorte d'agent étranger à la personne atteinte<sup>107</sup>. Pour d'autres (comme dans le cas des informatrices #6 et #2), la maladie mentale se traduit davantage comme un écart de la personne par rapport à une norme collective; dans ce cas, la maladie n'est pas un agent étranger à la personne, c'est plutôt la personne atteinte qui, d'une certaine façon, est étrangère à la norme collective et ce, depuis l'enfance<sup>108</sup>.

Toutefois, certains informateurs réfèrent peu à une explication biologique. Le cas de l'entrevue #9 est exemplaire à cet égard. Tout d'abord, cette informatrice use très peu de la notion de prédisposition biologique pour expliquer les problèmes de santé mentale; elle affirme au contraire que toute personne est susceptible de vivre de tels problèmes :

*Je veux dire, que quelqu'un fasse une dépression, c'est ben ben normal, ça peut arriver à n'importe qui.*

Il reste que l'informatrice semble plutôt attribuer la maladie mentale à la responsabilité de la personne atteinte, dans la mesure où elle affirme que la maladie mentale résulte d'un certain manque d'hygiène psychologique :

*La plupart du temps, une personne qui est une personne malade mentale, c'est quelqu'un qui est très intelligent. Puis qui essaie trop d'en faire, puis à un moment donné, ben, veut veut pas, ça déborde. C'est quelqu'un aussi qui est pas capable de parler de ses sentiments, c'est quelqu'un qui est pas capable de prendre une défaite, aussi.*

<sup>106</sup> L'informatrice #4 mentionne même des traitements psychiatriques incorrects comme causes contribuant au diagnostic actuel de son frère. Encore une fois, ce sont des conséquences organiques qu'elle mentionne à cet effet.

<sup>107</sup> Les parents qui entretiennent cette vision des choses sont aussi ceux qui nient le moins le rôle des facteurs sociaux.

<sup>108</sup> Ces informateurs identifient *a posteriori* des signes de déviance qu'ils auraient observés avant le déclenchement « officiel » de la maladie.

*Jusqu'à un certain point*, cette informatrice croit que la maladie mentale résulte de certains comportements et tendances corrigibles, ce qui est corroboré par ses discussions au sujet de la possibilité de *convaincre* sa sœur d'adopter d'autres comportements. Mais même dans ce cas, l'explication de l'étiologie de la maladie mentale n'implique pas de responsabilité des personnes de l'entourage, seulement celle de la personne atteinte.

D'un autre côté, durant les entrevues réalisées avec cette informatrice, l'informatrice #9 se compare à plusieurs reprises à sa sœur, affirmant alors être plus forte, plus raisonnable que celle-ci. Cela donne à penser qu'elle suppose parfois une différence plus fondamentale chez sa sœur :

*(...) puis veut veut pas, si t'es pas comme moi, je veux dire moi je suis une personne qui est assez forte, je vais me dire 'Ok, j'en ai assez, c'est fini', tout ça. Si t'es pas capable de faire ça, de te détacher (...) à un moment donné de ton idée, qu'est-ce qui arrive, c'est que tu vas tomber!*

Enfin, quoiqu'elle n'insiste pas beaucoup sur ce point, l'informatrice invoque pour certains cas une explication biologique, particulièrement en ce qui concerne la schizophrénie :

*Je sais maintenant que sur certains malades mentaux, ça se déclenche dans leur tête à un certain moment donné. (...) C'est quelque chose dans les cellules dans le cerveau, à un moment donné, qui déclenche ça.*

En résumé : en général, les parents attribuent la maladie mentale à des explications qui ne mettent en jeu ni leur propre responsabilité ni celle, souvent, de la société. Ils attribuent davantage la maladie à des caractéristiques de la personne atteinte. Dans certains cas, j'ai observé une propension à faire de la maladie mentale le résultat des actions de la personne atteinte. Toutefois, on explique généralement la maladie mentale par des causes dont personne ne peut être tenu responsable, c'est-à-dire par une fragilité qui tire son origine de la biologie.

## **Facteurs influant le pronostic**

Lors de l'analyse, je me suis aussi intéressé aux facteurs mentionnés comme influant le pronostic de la personne atteinte. Ces facteurs sont révélateurs des théories étiologiques des parents dans la mesure où l'on considère que c'est en vertu de leur ressemblance avec les causes premières qu'ils influencent le développement ultérieur de la maladie. Les traitements considérés comme efficaces entrent dans cette catégorie pour la même raison : c'est parce que l'on croit que le moyen d'intervention ressemble à au moins une des causes qu'on le pense efficace.

L'examen des facteurs influant sur le pronostic démontre que ceux-ci suivent de près - et corroborent - les explications étiologiques déjà mentionnées.

Ainsi, la prise des médicaments est perçue comme un facteur important d'amélioration de l'état de santé de la personne. Tout comme l'informatrice #9 qui mentionnait que la rechute de sa sœur résultait d'un changement de médication, d'autres informateurs considèrent la médication comme un des plus sûrs moyens de stabiliser l'état de la personne atteinte :

*Fait que, en quelque part, elle est venue un petit mieux, parce qu'elle a pris des médicaments. (informatrice #9)*

Mais pour les parents, l'efficacité des médicaments se manifeste surtout par la négative, lorsque la personne atteinte cesse de les prendre et que son état se détériore :

*Sauf que quand il a été laissé à lui-même, il a décidé de diminuer par lui-même sa médication, comme ils font tous. Et puis quand il est arrivé au bout de sa médication, ben là il a fait une crise, une bonne crise. (informateur #7)*

*Elle a arrêté de les prendre. Puis, du moment qu'elle a arrêté de les prendre, moi je m'apercevais qu'elle repartait encore. Et puis, elle a fait la même chose (...) elle est allée deux fois à l'hôpital puis c'était parce qu'elle avait arrêté ses médicaments. (informatrice #6)*

Cette insistance quant à l'efficacité des médicaments corrobore l'explication biologique de la maladie mentale<sup>109</sup>.

Reflétant l'importance moindre qu'ils accordent aux facteurs sociaux, les parents mentionnent moins fréquemment l'efficacité des ressources de réinsertion (maison de transition, art-thérapie, etc.). Dans le même ordre d'idée, certains mentionnent tout de même comme facteurs le vieillissement et un accroissement de la stabilité de la vie, ce qui se traduirait par une réduction des « pressions sociales » subies par la personne :

*(...) je veux dire si t'as une stabilité dans ta vie, c'est plus plausible que tu vas guérir, parce que (...) t'as moins de stress. Elle, elle ne travaille pas, elle a trois filles, puis ses trois filles sont casées, fait que... (...) L'autre, c'est pareil, elle ne travaille pas, elle est rendue à 55 ans, [ce qui] fait qu'elle est correcte. Mon autre sœur. Ils disent des fois, avec le retour d'âge, elle a 41 ans, puis ça se peut que elle stabilise aussi. (informatrice #9)*

<sup>109</sup> On peut concevoir de différentes façons le lien entre traitements préconisés et explications étiologiques avancées. À mon avis, traitements pharmaceutiques ou autres traitements « physiologiques » (électrochocs, comas à l'insuline, etc.) consacrent en quelque sorte le caractère biologique de la folie pour les parents. Or, on pourrait tout aussi bien entretenir une conception systémiste de l'être humain où l'action sur un système (par exemple, le système neurochimique) a des effets sur un autre système (dans ce cas-ci psychologique). Mais ce sont là des réflexions sujettes à vérification, l'existence de ces préférences inférentielles n'ayant pas été explicitement démontrée chez les parents.

Quant aux explications personnalisantes, elles prennent ici la forme d'interventions de l'entourage (tentatives de convaincre la personne d'accepter les soins, conseils) dont on mentionne le succès :

*Elle, ça a duré à peu près trois ans. Puis finalement, qu'est-ce qui est arrivé, c'est que ses enfants l'ont mis au pied du mur, puis ils lui ont dit 'Écoutes. Si tu veux pas te faire soigner, on ne veut plus rien savoir de toi, on ne veut plus te voir, on ne veut plus avoir rien à faire avec toi'.*  
(informatrice #9)

#### **IV Les effets de la maladie mentale**

L'analyse du matériel permet de discerner certaines grandes tendances quant à la conceptualisation de la maladie mentale chez les parents. Ainsi, certains tendent à concevoir la maladie mentale comme un agent étranger, d'autres la perçoivent plutôt comme une forme de marginalité. Ces tendances sont décrites avec plus de détail dans le chapitre 6; pour le moment, il suffit de les mentionner. Cela dit, pour tous les informateurs, les maladies mentales se manifestent notamment par des *crises*. En effet, quoiqu'ils ne le mentionnent pas explicitement, la notion de crise transparait tout au long des entrevues; il s'agit là d'une « évidence » des informateurs :

*Puis il a dû être hospitalisé, parce qu'il a fait une **crise** vraiment aiguë, là.* (informatrice #2)

*Elle est allée leur porter du sucre à la crème, à tous ceux qui étaient là. Puis elle a dit 'Je te dis que Michel, il était en **crise**'...* (informatrice #6)

*Je blâme pas les gens de pas vouloir subir ça, parce que c'est pas drôle, voir une personne schizophrène **en crise** devant toi.* (informateur #7)

Or, qu'est-ce qu'une crise, pour les parents? Dans un premier temps, l'examen des comportements mentionnés (cf. chapitre suivant), permet de constater qu'une *crise* est un *événement délimité dans le temps*, comportant une certaine *intensité dramatique*, pendant lequel la personne atteinte se comporte d'une façon très différente, soit de ce qu'on attend d'elle, soit des normes comportementales collectives.

Pour les parents qui tendent à voir la maladie comme un agent étranger à la personne, rien n'exclut que la personne puisse se comporter de façon relativement normale lorsqu'elle n'est pas en crise :

*En dehors de ça, Pierre a un comportement normal. Il est difficile, c'est difficile, c'est difficile à dire que il est schizophrène.* (informateur #7)

Pour ceux qui tendent plutôt à voir la maladie comme une marginalité de la personne, la crise ne représente que l'exacerbation d'une tendance à se comporter de façon étrange :

*Mais quand (...) ils reviennent [ceux qui font la maladie bipolaire], selon le degré de leur maladie, ils fonctionnent mieux. Parce que leur jugement est pas affecté. Elle, Stéphanie, son jugement est affecté. Pas tout le temps, là. Mais il y a des fois, elle va faire des affaires... (informatrice #6)*

Cette distinction posée, il nous reste à voir comment les parents pensent que les maladies mentales affectent plus précisément la personne atteinte, ce qui constitue le sujet du prochain chapitre.

## Chapitre 5 : Visages de la folie

### La personne représentée

Maintenant que j'ai dépeint les contours principaux des représentations des parents quant aux maladies mentales, il me reste à décrire les éléments représentationnels portant plus spécifiquement sur la personne qui en est atteinte.

Dès la première entrevue analysée, il m'a paru clair que les données à cet effet devaient être départagées selon deux dimensions distinctes : les éléments relatifs à la personne en tant qu'influencée par la maladie, et ceux décrivant plutôt une personne réelle, moins influencée par la maladie. En effet, les informateurs distinguent à des degrés divers des comportements et des traits de personnalités *selon qu'ils résultent de la maladie ou de la personne*. On constatera au chapitre suivant que cette distinction provient d'une certaine manière de concevoir la folie et la personne qui en porte le diagnostic; pour le moment, il suffit de préciser que sur la base de cette distinction faite par les parents, j'ai choisi de présenter ces données en les distinguant.

La première section comprend donc les éléments représentationnels portant sur la *personne en tant qu'influencée par la maladie*. En ce sens, cette section complète le chapitre précédent, puisqu'elle décrit les effets spécifiques de la folie sur la personnalité. La deuxième section rassemble plutôt les éléments traçant un portrait de la *personne distincte de sa maladie*. J'utilise pour chacune de ces sections une division qui m'apparaît heuristique, en ce qu'elle permet de mettre un peu d'ordre dans la masse de comportements décrits et d'attributions à l'égard de la personne atteinte : ainsi, chaque section débute avec les caractérisations de la *subjectivité de la personne atteinte*, qu'il s'agisse de sa stabilité émotionnelle, de ses fonctions intellectuelles, de son jugement, etc.; la description s'enrichit ensuite des caractérisations de la personne dans son *rapport à l'entourage*, qu'il soit question du rapport qu'elle noue avec celui-ci ou des répercussions de ses comportements sur l'entourage.

Cette description de la personne atteinte est ensuite complétée par celle de son *rapport à la société* et celle de son *rapport à sa maladie*, tels qu'ils sont décrits par les informateurs.

## I **Les caractéristiques de la personne atteinte attribuées à la maladie**

### **La personne atteinte en tant que sujet**

Il faut d'abord noter pour certains informateurs, la personne atteinte d'une maladie souffre d'une diminution de sa capacité de contrôle de soi :

*(...) pour moi une maladie mentale, c'est rien de plus : un problème de comportement, qui est non voulu par l'individu qui en est atteint. (informateur #7)*

*Sa pensée était pas assez vite pour s'arrêter de même. Tu sais, ça pris un certain temps avant d'enclencher, de dire là, 'je l'arrête, c'est pas des choses à dire'. (...) elle a pas pu s'arrêter. (informateur #3)*

Certains signalent aussi une certaine exacerbation par la maladie de la difficulté à tolérer le stress chez la personne atteinte :

*Comme je te dis, elle n'était pas capable de prendre aucune pression. À un moment donné, quand elle est revenue, elle n'avait plus de travail (...). Elle est allée pour aller faire application où ce qu'elle a déjà travaillé. (...) Puis il paraît que quand elle a passé son entrevue, ils l'ont ramassée en petites miettes, ça pleurait pour rien, puis elle n'a même pas été capable de passer une entrevue. (informatrice #9)*

Cela dit les informateurs attribuent à l'influence de la maladie certains comportements révélateurs d'une altération plus importante de la vie émotionnelle de la personne atteinte. Pour la plupart, celle-ci se manifeste d'abord sous la forme d'un sentiment d'insécurité, sentiment plus ou moins fondé face aux difficultés de la vie, mais qui relève d'abord de la maladie :

*(...) mais ces personnes-là sont ben insécures. Quand elle était jeune, elle était comme ça. (informatrice #6 - souligné par moi)*

*(...) mais quand qu'elle vient sur sa dépression, c'est vraiment terrible qu'est-ce qu'elle passe, puis qu'est-ce qu'elle endure, elle est tourmentée. (informatrice #9)*

Tel que le suggère le dernier extrait, des informateurs mentionnent aussi des tendances dépressives chez leur proche, dont la forme extrême se traduit par des tendances suicidaires. Cela dit, ce sentiment d'insécurité se manifeste surtout par une propension à la peur, qu'il s'agisse d'une peur diffuse, sans objet précis, ou d'une peur spécifique :

*(...) c'est que la nuit, ils ont peur. (...) On dirait que tout le monde a peur la nuit, puis surtout eux autres, ils ont plus peur, ce qui fait que, ça c'est sûr qu'ils vont se lever, (...) ils vont faire quelque chose. Le matin, (...) il y a des gens debout, on dirait qu'ils se sentent protégés, là ils dorment, il n'y a plus de problèmes. (informatrice #2)*

*Il y en a des schizophrènes, ils sont sur la rue, ils toucheront pas à personne, ils ont peur de tout, tu sais, ils voient une mouche, ils courent. (informatrice #9)*

*(...) comme il y a aussi, comment qu'ils appellent ça cette maladie-là, l'agoraphobie. (...) Comme elle travaillait avec une fille, puis elle était comme ça, elle. Elle avait peur de traverser les rues. Mais elle, elle a pas ça. (informatrice #6)*

Notons que dans le dernier cas, on associe cette tendance à craindre des objets spécifiques à des cas de phobies identifiés comme types distincts de maladie mentale.

Certains informateurs mentionnent des comportements chez la personne atteinte qui témoigneraient d'un état émotionnel anormalement euphorique. Ainsi, deux informatrices mentionnent comme trait marquant de la personne atteinte le fait de vivre parfois des périodes de « high », c'est-à-dire des périodes d'activité intense où la personne atteinte « se sent bien », mais donnant parfois lieu à des épisodes désagréables pour l'entourage<sup>110</sup> :

*Moi j'ai connu une femme, avant que ça arrive, ça. J'étais allée en vacances, puis il y en avait une femme, elle était dans sa phase de grandeur. Moi je le savais pas, mais on avait de la misère à la suivre. (informatrice #6)*

*(...) on est assis, mais là ma sœur commence à faire la folle, tout le monde est tranquille, mais là elle est sur le **high**, hein? Elle est décidée, puis là elle pousse le monde... (informatrice #9 au sujet d'un incident où elle attendait en salle d'urgence avec sa sœur en crise)*

Qu'ils mentionnent de telles périodes ou non, tous les informateurs signalent aussi des comportements agressifs ou violents chez la personne atteinte. Attribués à la maladie sans distinction de diagnostic, ces comportements sont parfois associés à de la résistance à l'hospitalisation :

*Puis, à deux tiers [de la dose habituelle de ses médicaments], ça paraissait encore. Moi, je trouvais qu'elle était plus agressive. Tu sais, on lui parlait, puis là (...) c'est comme si on l'accusait tout le temps. (informatrice #6)*

<sup>110</sup> Mentionnons que ces deux informatrices discutaient alors de personnes diagnostiquées comme souffrant de trouble affectif bipolaire ou de troubles schizo-affectifs.

*Ils sont venus la chercher avec la camisole de force, puis ma sœur, elle est plus petite que moi puis ils avaient comme à peu près six ou sept policiers pour essayer de la maîtriser. (...) j'ai jamais vu quelqu'un de fort de même... (informatrice #9)*

La mention de ces comportements suggère que pour les parents, la personne atteinte peut aussi se trouver dans un état émotionnel agressif. Par ailleurs, notons que certains informateurs associent davantage cette agressivité aux hommes atteints, comme dans le cas suivant :

*(...) aussi, quand c'est une fille, c'est un peu moins pire qu'un garçon. Parce que moi j'ai rencontré des parents qui avaient des garçons, puis ils en parlaient un petit peu, comment ça s'est déclenché. Et [la mère] a dit 'On était après regarder la télévision, il s'est levé puis il a tout cassé la télévision' (informatrice #6)*

Pour les parents interrogés, les fonctions mentales et cognitives de la personne constituent une des autres dimensions où se manifeste particulièrement la maladie. On peut distinguer deux catégories de comportements significatifs d'une altération de ces fonctions par la maladie. La première catégorie renvoie à l'idée d'*incapacité* et correspond à des comportements révélateurs d'une certaine confusion ainsi que de difficultés à accomplir des tâches simples :

*Il pouvait pas tenir conversation, c'est un petit peu comme s'il était drogué par exemple, tu sais. Si tu vois des gens prendre beaucoup de hasch; bon ben, ils vont parler, puis à un moment donné, ils vont perdre le fil, ben c'est un petit peu comme ça qu'il était. (informateur #3)*

La seconde catégorie comprend des comportements marquant plutôt une *altération* des fonctions cognitives de la personne. En d'autres mots, il s'agit d'une forme plus active de confusion, d'une sorte de déformation de la perception du réel :

*Aussi, il commence à entendre des sons que toi t'entends pas. (...) il se sent poursuivi, quand on va ensemble, mettons. Là il commence à regarder en arrière. (...) Il sait pas qui le poursuit, quoi qui le poursuit, mais il se sent poursuivi. (informateur #7)*

*La personne te dit des choses, puis là tu lui dis, 'Comment tu peux tu savoir que c'est vraiment ça qui est arrivé?' Moi j'y dis tout le temps, 'ben t'es même pas là, t'es pas sur la terre, t'es sur un autre planète. Comment peux-tu savoir que c'est arrivé de même?' (...) C'est peut-être juste dans leur tête que ça c'est passé de même... (informatrice #9)*

Les informateurs remettent donc en question la justesse de la perception de la réalité par la personne atteinte, du moins lorsque cette dernière se trouve sous l'influence de sa maladie. Cette

déformation de la perception se manifeste aussi plus concrètement; pour les parents, les personnes atteintes percevraient ainsi des événements imaginaires ou ajouteraient des éléments imaginaires à leur perception d'un événement réel :

*Informatrice : (...) le délire, autrement dit, c'est comme une idée fixe. Tu lui disais quelque chose, c'était sûr, tu sais, c'était évident. Puis elle, elle disait exactement le contraire, puis elle était ben convaincue de ça.(...)*

*Interviewer : Par exemple?*

*Informatrice : Par exemple. Comme là, quand elle s'est fait couper les cheveux, elle me disait que la coiffeuse, elle riait d'elle. (...) J'ai dit 'Ça se peut pas, voyons donc'. Pourquoi faire qu'elle l'aurait ri? Toi, t'es une cliente comme une autre'. Elle, j'ai jamais été capable, mais il faut pas les raisonner. Parce que ça fait partie d'eux autres.*

*Interviewer : Et vous, vous étiez là aussi à ce moment-là et la coiffeuse ne riait pas d'elle?*

*Informatrice : Ben moi, j'étais partie, mais pourquoi faire que la coiffeuse aurait ri d'elle? Tu sais, c'est quelque chose qui a pas de bon sens. Mais elle était convaincue. (informatrice #6 - souligné par moi)*

Affectée dans ses fonctions mentales et cognitives, la personne ne perçoit plus la même réalité normale, mais plutôt une réalité imaginaire, une « déformation » ou une image « fausse » de cette réalité. Ici encore, cette remise en question de la légitimité de la perception de la personne atteinte peut parfois prendre des proportions un peu étonnantes :

*À un moment donné, elle a conté à ma mère, puis moi je le sais pas si c'est vrai, parce que quand elles sont dépressives, des fois elles sont menteuses. Ou elles déforment la réalité, ou pour eux autres c'est vrai leur affaire. Elle a conté qu'elle a déjà été violée à dix-sept ans. (informatrice #9)*

Enfin, l'altération des fonctions cognitives est particulièrement illustrée par la perception de voix imaginaires chez la personne atteinte :

*(...) ce qui est typique aussi de la maladie, c'est qu'elle entendait des voix. (...) Ils entendent des voix, hein? Elle là, quand elle a commencé pour de bon, elle est allée se faire couper les cheveux. Puis elle a dit qu'elle entendait quelqu'un qui lui disait des faire couper, (...) Puis elle, elle voulait pas. (...) Mais la voix était plus forte que sa volonté. (informatrice #6 - souligné par moi.)*

Associées à l'idée d'une altération des fonctions cognitives, on trouve des mentions relatives à la diminution du jugement de la personne atteinte, c'est-à-dire de sa capacité de décider des

actions « appropriées ». Alors que les fonctions cognitives concernent la perception de la réalité, le jugement s'applique plutôt à l'action posée face à cette réalité. Cela dit, pour les parents interrogés, l'insuffisance du jugement chez la personne atteinte est surtout mentionnée en ce qui regarde son *rapport à la médication* :

*Parce que (...) il avait un jugement qui était pas le sien quand il a décidé de ne pas se faire soigner. (informateur #7)*

*Si toi, je te dis, 'Ben écoutes, tu fais du diabète. [Il] va falloir que tu te soignes. Prends une piqûre d'insuline'. Tu vas le faire, parce que toi tu peux différencier le bien du mal. Tandis qu'une personne qui est malade mentale, elle peut pas faire la différence, elle. (informatrice #9)*

Pour d'autres informateurs, ces problèmes de jugement débordent la question des médicaments et ont un impact sur le choix, par la personne atteinte, des comportements appropriés à la situation :

*Elle appelait quelqu'un à onze heures du soir. Ben, j'y [disais] 'Il est onze heures, c'est pas un temps pour appeler', tu sais, aller jusqu'à neuf heures, c'est pas pire, rendu à onze heures, il y a bien des gens qui sont couchés. (informatrice #6)*

*Elle partait des fois, le soir, là? Elle partait, 'Où tu t'en vas?' 'Je m'en vais faire un tour'. Mais des fois elle allait loin. Tu sais, on aurait dit qu'elle jugeait pas, là. Comme si elle avait pas, comme la notion du temps. (informatrice #6)*

Notons que chez l'informatrice #6, cette perception d'un manque de jugement chez sa fille donne lieu à diverses craintes :

*Moi je leur ai demandé ben des choses, je vais demander au médecin, comme 'Si elle sort avec des garçons', j'ai dit, j'ai peur qu'elle m'arrive, tu sais, qu'elle est enceinte. (informatrice #6)*

Enfin, cette défaillance du jugement n'est pas associée à un diagnostic particulier. En effet, certains informateurs la mentionnent comme un trait de leur proche atteint de schizophrénie, mais d'autres la signalent au sujet d'une personne diagnostiquée comme ayant un trouble affectif bipolaire.

D'un autre côté, que la personne soit ainsi influencée dans ses choix comportementaux renvoie aussi à la notion de responsabilité<sup>111</sup>. Ainsi, pour certains informateurs, la personne atteinte se trouve en quelque sorte dans l'incapacité juridique d'assumer la responsabilité de ses comportements. Selon eux, cette incapacité doit être compensée par l'intervention de l'entourage :

*Dans le moment elle fait des décisions. Ben moi, je compare ça à un enfant d'un an et demi, il va avoir un couteau, il va pleurer si tu veux pas y donner. Ben toi, tu le sais que si tu y donnes, il va se blesser. Ben ma sœur elle est exactement pareille. **Elle n'a pas la mentalité pour décider.** (informatrice #9 - souligné par moi.)*

*(...) il y a des gens [atteints d'un problème de santé mentale] qui seraient ben contents d'avoir un tuteur, puis d'avoir quelqu'un qui prend des décisions pour eux autres. Mon gars, moi, me l'a déjà dit. Si j'avais pris la décision pour lui, il n'y aurait pas eu de problèmes. (informateur #7)*

Par ailleurs, concernant des actions dont la nature fait davantage appel à cette notion (actions violentes impliquant d'autres personnes), des parents soutiennent que la personne atteinte d'une maladie mentale ne peut pas être tenue responsable d'avoir posé de tels gestes. Ces actions résultant de la maladie, on ne peut donc pas en inférer quoi que ce soit au sujet de la personne atteinte :

*Mais il est pas méchant pantoute. Puis même s'il cassait, là, c'est jamais par méchanceté, c'est pas méchanceté. (informateur #3)*

*Eux autres aussi, ils peuvent commettre quelque chose qui est [grave], comme j'ai lu dans le journal, qu'un dépressif a tué ses parents! Je veux dire, je suis sûre que s'il n'avait pas été sur la dépression, il ne l'aurait pas fait! (informatrice #9)*

---

<sup>111</sup> La notion de jugement renvoie au processus décisionnel menant à des comportements *futurs*, alors que la responsabilité concerne plutôt le positionnement moral et juridique de la personne atteinte face à ses actions, ce qui se résume par les deux questions suivantes : « La personne atteinte est-elle *imputable* quant à ses comportements? » et « Doit-elle assumer les conséquences de ses actions? »

## La personne atteinte dans son rapport à l'entourage

La plupart des parents interrogés lors de cette recherche signalent une tendance à l'isolement chez la personne atteinte. Dans un premier temps, il s'agit d'un isolement en quelque sorte involontaire, résultant des autres effets de la maladie :

*(...) c'est une jeune fille qui semble avoir des problèmes affectifs. Dès son enfance, elle s'intègre pas aux autres... (informatrice #9)*

*Ces personnes-là, elles se sentent, c'est sûr qu'elles se sentent différentes des autres. Comme elle, quand il vient du monde... Souvent, elle va s'emmener dans sa chambre. C'est comme si elle était pas capable d'embarquer, tu sais? Puis aussi ils se sentent, ils aiment ben ben s'isoler ces gens-là. (informatrice #6 - souligné par moi)*

Comme on peut le constater dans le second extrait, cet isolement peut aussi résulter d'une volonté active de la personne atteinte. Selon les parents, lorsque son état de santé mentale se détériore, la personne s'intéresse alors davantage à ses propres problèmes et cherche à s'isoler :

*C'est une maladie, ça! Lui, c'est la même chose, il fait pas une vie normale, ce gars-là. Il est toujours tout seul. Avec son chat. (informatrice #6 - au sujet d'une personne souffrant de bégaiement, ce qu'elle considère faire partie des maladies mentales.)*

Tout comme l'informateur #7, l'informatrice #6 associe plus particulièrement ces tendances asociales à la schizophrénie, quoiqu'elle mentionne ce comportement chez une personne atteinte d'un autre problème qu'elle classe comme étant une maladie mentale. Cet extrait d'entrevue suggère aussi qu'elle considère cette tendance à l'isolement comme étant un élément important de sa définition de la maladie mentale.

Par ailleurs, mentionnons que pour les personnes ayant des diagnostics de trouble affectif bipolaire, des informateurs mentionnent plutôt que celles-ci sont sociables, quoique d'une sociabilité, encore une fois, un peu anormale :

*(...) ce gars-là, c'est un gros bonhomme. Il arrive, puis il est toujours, ben [l'imitant], 'Bonjour Madame', il vient me voir dans la cuisine, 'Comment ça va', puis 'Qu'est-ce que vous faites de bon'. Il est ben ben... tu sais?*

**Interviewer :** *Social?*

**Informatrice :** *Oui, c'est ça. Mais on dirait que lui, dans ses yeux, il y a rien qui passe. Tu sais, c'est comme il y a pas d'expression dans ses yeux. (informatrice #6)*

Outre cette tendance à l'isolement, des parents mentionnent une propension à agir de façon immorale chez des personnes atteintes. Cette immoralité peut prendre une forme relativement bénigne, par exemple lorsqu'on mentionne la possibilité que la personne atteinte mente lorsqu'elle affirme avoir vécu des événements dont on doute de la réalité. Cela dit, des informateurs mentionnent des comportements d'une immoralité plus évidente, tels que des comportements irrespectueux, la consommation de drogues et le vol. Notons que ces informateurs attribuent surtout ces comportements à d'autres personnes que le proche atteint :

*Ben moi, je dis que c'est une personne qui n'a plus toutes les notions de la vie, puis elle n'a plus toutes ses valeurs. Premièrement ils perdent beaucoup de leurs valeurs. Pour eux autres, tout ce qui est important est pas important. (informatrice #9)*

*Puis là, il est arrivé, puis bon. (...) puis là il s'assoit dans le salon. Puis là, avec Stéphanie, il était ben, comment je dirais ça, il était ben colleux. (...) il l'avait pris puis il l'avait assis sur elle. (...) Ben moi, j'ai dit à Stéphanie, 'Coudonc! Après tout, là, ça fait pas longtemps que tu le connais ce gars-là!' Mais je le sais pas, c'était son comportement, lui. (informatrice #6 - souligné par moi)*

*Moi j'aimais mieux travailler avec des maniacos, parce qu'ils sont plus vites. (...) À un moment donné, j'en avais une couple. Mais ils m'ont fait des coups pendables. Oui, ils ont tout cassé toutes les serrures qu'il y avait là. Et puis là, on a eu un vol de 500 dollars. (...) Il y a des gars qui sont colériques, qui sont confrontés à des choses, puis ils vont être impolis. Il y a des gars qui vont te faire des sales tours; il y a des gars qui vont t'accuser... (informateur #11)*

D'un autre côté, tous les informateurs signalent le caractère parfois bizarre des comportements de personnes atteintes, surtout lorsqu'elles ne sont pas stabilisées. Ces descriptions s'ajoutent à celles de l'altération des fonctions mentales et cognitives pour composer un portrait où les personnes atteintes deviennent des personnages étranges se comportant de façon excentriques :

*Aujourd'hui les adultes qui sont bien malades, ça paraît. Ils ont des comportements bizarres. (informatrice #6)*

*Si je fais juste référence à hier, j'ai pris deux métros différents, puis dans deux métros, j'en ai trouvé trois. Il y avait deux hommes qui se parlaient tout seul, puis qui étaient partis. (...) puis, tu sais pas qu'est-ce qu'ils vont faire, parce que souvent, quand qu'ils parlent tout seuls, ils font des motions, des choses comme ça.*

*Interviewer : Comment vous dites?*

*Informatrice : Des motions. Il parlait, le gars, puis [en imitant avec les gestes correspondants] 'toi t'es mieux de t'ôter de là, puis pousse-toi!' (informatrice #9)*

Cette étrangeté comporte aussi un élément d'imprévisibilité. Pour les informateurs la personne affectée par sa maladie est d'autant plus étrange que l'on ignore quand elle agira à nouveau de façon bizarre :

*C'est des comportements souvent bizarres, qui sont inacceptables pour la majorité des gens. (...) Un schizophrène, c'est imprévisible. (informateur #7)*

Se comportant de façon étrange ou exprimant des idées insolites, la personne atteinte fait aussi figure d'entêtée. En effet, certains parents mentionnent comment la personne atteinte peut refuser d'abandonner une idée étrange et s'en tenir à son « délire ». Dans ce contexte, il devient alors inutile, selon eux, de raisonner avec la personne atteinte :

*(...) si tu dis tout comme elle, elle ne devient pas agressive. Elle va dire 'Ben, ah il fait soleil dehors', puis je vais y dire 'Ah oui, il fait soleil'. Mais si j'y dis qu'il fait noir, par exemple, elle n'aime pas ça. Faut que j'y dise qu'il fait soleil, parce que elle, elle voit le soleil. (informatrice #9)*

*Mais il faut pas les raisonner, parce que ça fait partie d'eux autres. (...) Là je ne lui en parle plus, parce que je ne suis pas pour revenir sur ça. Mais elle a jamais admis que c'était pas vrai. Jamais. Mais, dans sa maladie, c'est ça qu'ils appellent le délire. Moi j'ai ben de la misère avec ça. (informatrice #6 - souligné par moi)*

Je le mentionnais plus haut, les informateurs signalent que la maladie peut rendre la personne atteinte agressive; celle-ci est alors susceptible de commettre des actions violentes et peut ainsi représenter un danger pour son entourage. Voilà du moins ce que des parents interrogés signalent plus particulièrement en ce qui concerne la personne en crise. Ainsi, l'irruption d'une crise suspend la rationalité de la personne atteinte et pousse celle-ci à commettre des actes qu'elle pourrait regretter une fois son état stabilisé :

*(...) mais ma sœur, elle des fois, elle peut l'être dangereuse. Elle peut être dangereuse pour elle-même puis pour les autres. (informatrice #9)*

*Elle adore mon fils, puis une journée elle y a sauté à la gorge. [pause] Si j'avais pas été là, qu'est-ce qui aurait arrivé? Probablement que mon gars, il l'aurait « sluggé », parce qu'il avait 18 ans dans ce temps-là, puis il est quand même assez bien pris. Mais à un moment donné, quand qu'elle va revenir, [elle va le regretter], parce que des fois quand qu'elle est bien, elle [me dit] : 'Ben je l'aime ton gars, puis je ne voudrais pas y faire de mal'. (informatrice #9)*

Pour des informateurs tels que l'informatrice #6, certaines personnes sont plus dangereuses que d'autres, leur diagnostic étant plus lourd :

*Mais lui là, la maladie il l'a ben fort. (...) Puis il a l'air ben ben mauvais. Sa mère, elle en avait peur. (...) il arrivait puis il arrachait les portes, il cassait toute dans la maison. (informatrice #6)*

Dans la mesure où la personne atteinte peut traverser des crises et agir de façon bizarre ou violente, les parents peuvent la considérer comme étant une source de dérangement. En effet, pour tous les informateurs, la personne atteinte trouble la quiétude de son entourage :

*Parce que là, nous autres, on n'aurait plus le problème de la voir se promener, puis de faire toutes les niaiseries, puis aller écœurer tout le monde... (informatrice #9)*

*Parce qu'un individu qui fait des problèmes sur une rue, ben il dérange la quiétude des citoyens. Il n'a pas d'affaire là, il n'a pas d'affaire sur la rue, il faut qu'il soit enlevé de la rue. (informateur #7)*

D'un autre côté, la personne atteinte dérange aussi du fait qu'elle soit dépendante de son entourage :

*Puis moi, ben ma fille, je l'ai toujours gardée. Puis je reconnais que c'est à peu près un des cas, peut-être, les moins lourds. Mais quand c'est arrivé, c'était pas facile. C'était loin d'être facile, parce qu'on se demandait... Quand ils avaient donné son congé, moi j'appelle le médecin, 'Ça a pas de bon sens', j'ai dit. 'Elle va tu être capable de rester à la maison toute seule?' (informatrice #6)*

Tous les informateurs décrivent ainsi la personne atteinte comme étant vulnérable et surtout dépendante. Chez la plupart d'entre eux (dont tous les parents par filiation interrogés), on s'inquiète de cette dépendance générale de la personne atteinte à leur égard :

*La seule chose, moi je me dis, moi je ne serais pas toujours là. Tu sais, quand j'y serai pas, comment ce qu'elle va s'arranger? (informatrice #6)*

*Moi j'ai su, au mois de janvier, que je vais mourir, ça sera pas tellement long. (...) La première chose que j'ai pensé, [c'est que] mon garçon prendra pas de médicaments. C'est ça. Est-ce qu'il va pouvoir (...) réaliser qu'il est malade assez pour prendre les médicaments, c'est tout ce qui m'intéresse et non pas ma vie, et non pas ma mort. (informateur #3)*

Comme le suggère cette dernière citation, la dépendance de la personne atteinte concerne aussi son refus des traitements. Selon certains informateurs, de cette résistance aux traitements résulte la nécessité de surveiller la personne atteinte :

*(...) mais ce que j'aimerais, moi, c'est qu'il y ait un suivi après [l'hospitalisation] parce que ces personnes-là, quand elles sont laissées à eux autres mêmes, c'est de même qu'elles retombent. Puis je trouve après ça, elles sont pas assez suivies.(...) mais à un moment donné, faut qu'elle ait un suivi avec quelqu'un, il faut que quelqu'un s'en occupe... (informatrice #9)*

Notons que le souhait de l'informateur #7 à ce que puisse être nommé un tuteur qui prendra les décisions thérapeutiques pour la personne atteinte renvoie au même type de dépendance.

## **II Les caractéristiques de la personne atteinte attribuées à la personne**

Avant de décrire les caractéristiques attribuées à la personne plutôt qu'à la maladie, il me semble nécessaire d'indiquer que les informateurs caractérisent peu la personne indépendamment de sa maladie, du moins en comparaison de celle qu'ils font de la personne telle qu'influencée par la maladie. Cette description de la personne « réelle » demeure souvent implicite, ne se révélant que par contraste avec des caractérisations attribuées explicitement à la maladie : d'un trait mentionné comme résultant de celle-ci, on peut ainsi inférer qu'il n'est pas propre à la personne réelle.

En somme, cette section est moins riche en données et fait davantage appel à un processus inférentiel qui tente de reconstruire l'image d'une personne « réelle » derrière celle qui est faite de la personne influencée, processus dont il faut reconnaître les limites.

### **La personne en tant que sujet**

Notons d'abord, que presque tous les informateurs signalent chez la personne atteinte une certaine difficulté à tolérer le stress :

*Comme ceux qui font des études, puis qu'à un moment donné ils ont cette maladie-là, ils sont pas capables de continuer. C'est toujours à temps partiel, parce que c'est toujours un stress. (informatrice #6)*

Cette intolérance au stress constitue une sorte de fragilité chez la personne atteinte, qu'elle soit stabilisée ou sous l'influence plus directe de sa maladie. Je l'avais mentionné lors de la discussion des théories étiologiques des informateurs, on invoque notamment cette fragilité pour expliquer l'aggravation du problème de santé mentale de la personne. Ainsi, suite à un stress vécu, la personne atteinte peut devenir anxieuse, agressive ou se comporter de façon étrange.

Dans la mesure où les parents attribuent à la maladie l'insécurité ou l'agressivité de la personne atteinte, on peut penser qu'ils prêtent à la personne des tendances émotionnelles plus modérées. Sans l'influence de la maladie, la personne atteinte devrait donc agir de façon plus calme et peu agressive. Certains informateurs insistent clairement sur ce caractère tempéré de la personne réelle :

*Mais en dehors de ça, il peut avoir des réactions vives et violentes. Mais c'est pas quelqu'un de normalement violent. C'est quelqu'un de passablement doux.* (informateur #7)

*C'est [un] enfant qui est très très doux.. Mais, il change, hein? Tu sais, dans ces cas-là, c'est très différent.* (informateur #3 - au sujet des changements provoqués par la maladie)

Paradoxalement, les mêmes informateurs mentionnent tout de même des tendances colériques chez la personne atteinte, tendances qui ne résulteraient pas de la maladie, quoiqu'elles peuvent interagir avec celle-ci :

*(...) comme il avait déjà eu des tendances de ce style-là plus jeune. Bon... Pas le fait de pas dormir, mais le fait de se tirer avec ses petits copains.* (informateur #7)

*Mais mon garçon, la même chose arrive aussi. Tu sais il arrive en retard, des choses comme ça, mais lui ça l'enrage. C'est-à-dire parce qu'il est comme moi, bouillant, là, un peu. Mais, ça l'enrage, peut-être que [c'est] la raison pour laquelle qu'il se met à calisser, qu'il [est] porté à casser.* (informateur #3)

Pour leur part, d'autres parents signalent une caractéristique relevant davantage de l'attitude de la personne à l'égard de ses émotions : pour certains, la personne atteinte n'exprime pas ses émotions, retenant excessivement celles-ci. Puisqu'on mentionne cette caractéristique en tant que facteur suscitant la maladie mentale, il s'agit donc d'un comportement attribuable à la personne plutôt qu'à sa maladie :

*T'allais lui parler puis elle elle pleurait. (...) Je disais, ben: 'T'as tu de quoi, conte moi le pourquoi tu pleures, ça te ferait du bien d'en parler, dis-moi le', puis elle ne voulait pas rien dire. Jamais jamais jamais jamais. (informatrice #9)*

Les informateurs caractérisent fort peu les personnes atteintes en ce qui concerne les fonctions mentales et cognitives indépendantes de la maladie. Par contraste, on peut supposer qu'ils prêtent à la personne réelle une capacité de percevoir correctement la réalité. Cela dit, certains informateurs décrivent leur proche comme étant doué de fortes capacités intellectuelles, le distinguant ainsi des personnes ayant une déficience intellectuelle :

*Mon gars était parti de la campagne, puis il était venu ici, dans un tournoi d'échecs. (...) Puis comme c'était un tournoi ouvert, puis que lui est très fort aux échecs, ça fait qu'il s'était pointé, puis il avait été assez loin. (informateur #7)*

*Sauf que les gens, ils mêlent tout ça, la maladie mentale, la schizophrénie, bipolaire. Puis eux autres, ils associent ça souvent à la déficience mentale. **Qui est une chose qui est complètement différente...** (informateur #7 - souligné par moi)*

Par ailleurs, les parents sont à peu près unanimes à déclarer que la personne atteinte manifeste davantage de jugement lorsque stabilisée :

*(...) quand ils reviennent, selon le degré de leur maladie, ils fonctionnent mieux, **parce que leur jugement est pas affecté.** (informatrice #6 - au sujet des personnes ayant des troubles affectifs bipolaires)*

*Je vois qu'elle a fait des progrès, **parce qu'elle est capable de différencier le bien du mal.** Elle peut dire 'Ben oui, je suis allée me promener sur la track de train, mais c'est pas correct.' (...) Elle est-tu assez bien pour réaliser que vraiment, il faut qu'elle prenne ses médicaments pour être bien? (informatrice #9)*

*Mais quand elle avait commencé à le dire, elle a même spécifié qu'elle y avait déjà pensé, elle savait qu'il fallait pas le dire. (informateur #3)*

Pour certains informateurs, la personne stabilisée ne dispose que d'un jugement amoindri par rapport aux personnes normales, que cela résulte d'un diagnostic de schizophrénie ou d'un refus de recevoir tous les traitements prescrits par le psychiatre. Comme on a pu le constater, les parents n'excluent pas que des personnes ayant des diagnostics différents, tels que celui de trouble affectif bipolaire, puissent retrouver une pleine capacité de jugement.

Quant à la responsabilité de la personne atteinte pour ses actions, les informateurs insistent peu sur cette notion en ce qui concerne la personne stabilisée et non influencée par sa maladie. On peut penser que cela résulte simplement de ce que la personne stable commet peu d'actes soulevant ce problème. En d'autres mots, cette notion ne peut probablement être invoquée que lorsque la personne atteinte se trouve dans un état où elle pourrait agir de façon répréhensible, par exemple lorsqu'elle se trouve en crise.

Des informateurs décrivent tout de même certains comportements chez la personne atteinte qui relèvent de cette dimension. Tout d'abord, des informateurs mentionnent que la personne atteinte, *même en état de crise*, conserve parfois un certain contrôle d'elle-même, atténuant les effets de sa maladie ou réagissant parfois avec une certaine lucidité :

*J'ai été prévenu, il était en prison, les deux fois. Ça fait que mon gars quand il est ben ben pris (...) même quand il est ben bas, il se souvient tout le temps de son père puis son numéro de téléphone. Ça fait qu'il donne ça au policier. (informateur #7)*

*Dans la cuisine, toutes les cannes étaient à terre, il avait fait une crise, là, il s'était enragé. Mais il avait pas touché à la télévision, il a une grosse télévision, tu sais, un vidéo, quelques choses comme ça. Il est allé faire sa crise dans la cuisine. (...) Puis là, je suis arrivé à quatre heures du matin, mais si j'étais arrivé par exemple à six heures, tout aurait été correct, tu sais. Quatre heures du matin, généralement, tu t'attends pas à avoir de la visite. (informateur #3)*

Cette mention à l'effet que la personne atteinte conserve ainsi un certain contrôle d'elle-même suggère qu'on la tient du moins responsable de cette atténuation des effets de sa maladie.

Ensuite, certains parents signalent des cas où la personne atteinte accepte les conséquences de gestes qu'elle a posés sous l'effet de la maladie. Par exemple, cette acceptation se manifeste chez la personne atteinte par un désir de payer les pots cassés :

*Puis quand je suis arrivé, (...) il avait tout cassé, il avait cassé ça, il y avait un globe terrestre, là, un gros globe terrestre, là. J'ai ça plus en attendant [désignant un globe terrestre dans la pièce], puis il va en acheter en cadeau, durant les vacances, là. (informateur #3)*

Enfin, une informatrice décrit une attitude différente chez la personne atteinte quant à la responsabilité de ses actions. L'informatrice #9 signale ainsi que même stabilisée, la personne

atteinte peut utiliser son diagnostic pour se déresponsabiliser et justifier des actes immoraux commis volontairement :

*Quelqu'un peut jouer à ça, aussi. Quelqu'un peut jouer avec ça, 'ben, je suis malade mental, je peux tuer quelqu'un, c'est pas grave, je suis malade mental, moi.'* (informatrice #9)

## La personne dans son rapport à l'entourage

Cette partie de la description de la personne non influencée par sa maladie est celle qui comprend le moins de données explicites. En procédant par contraste avec la description de la personne influencée par sa maladie, on peut conjecturer que pour les informateurs, la personne non influencée se montre plus sociable, moins étrange et qu'elle ne constitue probablement pas un danger pour son entourage.

D'un autre côté, si l'on peut inférer des comportements immoraux attribués à la maladie que les parents supposent une certaine moralité chez la personne atteinte lorsque non influencée par celle-ci, cette inférence est aussi supportée par ce que mentionnent les informateurs au sujet de la capacité de jugement et de prise de responsabilité de la personne « réelle ». De plus, on trouve quelques mentions plus claires à cet effet. L'informateur #7, par exemple, décrit la sincérité de son fils ainsi que l'acceptabilité générale des comportements de ce dernier :

*Même en crise, il en parle. Il m'en parle de ces choses-là. Puis il y a aucun faux-fuyant, il ne me dirait pas des choses pour se débarrasser.*

*Mais en dehors de ça, ça devient un comportement acceptable.*

De son côté, l'informatrice #6 dépeint la moralité de sa fille en comparant celle-ci à des personnes moins stables :

*Ben, il fumait, je le sais pas là, il fumait du 'pot', je sais pas trop quoi là. (...) C'est parce que les médicaments puis ça, ça marche pas ensemble. Puis lui, il a eu de la misère, puis c'est pour ça qu'il retombait tout le temps, lui.*

*Il l'avait appelée, puis il a dit 'Viens dont faire un tour', fait qu'elle, elle est allée. Puis elle [m'a] dit 'J'ai vu qu'il fumait (...)' [de la drogue], elle a eu peur puis elle s'est en venue.*

Selon les parents, hormis les périodes où la maladie mentale influence clairement la personne atteinte, celle-ci se comporte généralement avec stabilité, sans occasionner de problèmes :

*Puis là, bon, après plusieurs péripéties, (...) son état est stable; il est une personne schizophrène avec état stable. (informateur #7)*

*Faut dire que nous autres, moi puis ma femme, là, moi j'en ai deux. Mais là, s'il y avait rien que ma fille, mais ça ça irait. Je m'arrangerais. (informateur #3 - au sujet du fait de sa fille stable grâce aux médicaments)*

Par ailleurs, certains signalent une certaine docilité chez la personne atteinte, attribuant ce trait de caractère à la personne plutôt qu'à sa maladie. Ceci est notamment illustré par le fait qu'on associe ce trait à la personne telle qu'elle était *avant* le déclenchement officiel de la maladie :

*(...) ils avaient pas de problèmes du tout. (...) les jumeaux avaient à peu près trois ans, là. [Ma femme] partait pour aller chez Eaton, là, dans les verreries, ces affaires-là, elle y baissait son « jump-suit » jusqu'à la taille, puis le bébé se promenait les mains dans le dos, puis il touchait rien, puis aucun aucun problème. (informateur #3)*

D'autres mentionnent cette docilité comme étant un trait résiduel de la personne non influencée, parfois présent même lorsqu'elle se trouve en état de crise. Ou, pour le dire d'une autre manière, on mentionne ce trait de caractère en tant que signe de lucidité :

*Parce que quand t'as un tuteur, puis ces gens-là sont très conscients, même s'ils vivent dans un autre monde. Ils savent très bien qu'ils ont abandonné leurs droits à leur tuteur, dans certaines situations. Puis ils acceptent le jugement du tuteur. (informateur #7)*

### **III Le rapport de la personne atteinte à sa société**

#### **La personne atteinte et le travail**

Tous les parents interrogés mentionnent que la personne atteinte éprouve des difficultés à s'insérer dans la vie socio-économique de sa société, ce qu'ils attribuent plus ou moins directement au problème de santé mentale de la personne. Ainsi, pour plusieurs d'entre eux, la personne atteinte est d'abord limitée à cet effet par un niveau d'énergie plus bas par rapport à la normale :

*(...) ils sont vulnérables, puis ils sont affaiblis aussi physiquement. Le moindre, la moindre petite chose les épuise. Comme elle, ma fille, elle travaille pour quatre heures l'avant-midi (...) Bon, ben, quand elle arrive, elle est épuisée. Il faut qu'elle se couche tout de suite. (informateur #3)*

*(...) elle fonctionne bien, mais elle n'a pas l'énergie qu'elle avait. (...) Elle a trente-quatre, là. Puis elle dit 'c'est peut-être que je n'ai plus vingt ans'. Mais moi je me rappelle qu'à trente-quatre ans, on avait de l'énergie. (...) Mais c'est probablement le fait de ses médicaments, ça a l'air. (...) Mais ça fait tout de même une personne qui pourrait pas travailler à temps plein. (informatrice #6)*

Que cela provienne de la maladie, des médicaments ou d'hospitalisations répétées qui affaiblissent la personne en l'isolant de la vie socio-économique, la personne atteinte est alors caractérisée par son incapacité à réaliser certaines tâches :

*Aujourd'hui, elle est peut-être la moins bien nantie, parce qu'elle n'est plus avec la même personne qu'elle était, puis elle ne peut plus travailler, elle ne peut plus s'occuper d'elle-même. (informatrice #9)*

*Puis même, là, il y a des fois, elle venait à l'école m'aider. Puis une journée, je repars le midi comme ça. Puis là, elle dit 'Je ne me sens pas capable d'y aller', fait que je suis retournée, je suis venue la reconduire. Elle est restée à la maison. Elle se sentait pas capable de venir. Je sais pas pourquoi. (informatrice #6)*

Enfin, plusieurs informateurs signalent plus clairement une incapacité à travailler chez des personnes atteintes :

*Lui là, il n'est pas capable de rien faire. Il n'est pas capable de travailler, il ne fait absolument rien. (informatrice #6)*

*(...) il n'a pas de difficulté, mettons, à travailler, à se trouver un travail. Mais sauf qu'il n'est pas capable de travailler. Je veux dire, il n'est pas capable, il n'est pas capable de supporter ça plus que trois ou quatre heures. (informateur #7)*

D'un autre côté, tous les parents décrivent la réalisation d'activités productrices par la personne atteinte. Dans certains cas, les informateurs se réfèrent à des réalisations *passées*, fruits d'une personnalité qui n'était pas encore touchée par la maladie :

*Pourtant c'était une fille (...) ben d'organisation. Comme quand ils ont fini, elle, elle était pensionnaire au CEGEP Marie-Victorin à Montréal. Puis là, quand ils ont fini, c'est elle qui s'est occupé de toutes les photos, la bague et elle avait même dessiné le dessin pour la bague. (...) elle était dans toutes ces organisations-là. Puis après, quand elle est tombée, ça lui a pris ben du temps à se remonter, mais elle est jamais redevenue comme elle était. (informatrice #6)*

*(...) puis elle n'a même pas été capable de passer une entrevue, je veux dire, ce qu'elle avait déjà fait avant. Elle en avait déjà passé des*

*entrevues avant. Souvent elle a déjà travaillé pour ça. Et puis, quand que je te dis ma sœur n'est pas travaillante, pour une maison, des choses comme ça, mais elle a déjà travaillé. (informatrice #9 - souligné par moi)*

Cela dit, les personnes atteintes pourraient tout de même réaliser certaines activités productives, après le déclenchement de la maladie, du moins lorsque stabilisées par les médicaments :

*Mais elle prend ses médicaments, ça fait qu'elle travaille, elle travaille vingt heures, vingt vingt-deux heures des fois par semaine. (informateur #3)*

*(...) puis à un moment donné, elle est revenue correcte pour à peu près... Je dirais à peu près deux ans. (...) On était bien, en tout cas, on faisait du ménage, qu'on avait du fun. (...) Ah, avoir du plaisir de même, c'est pas possible, c'était ma sœur du temps [d'avant la maladie] (...) Puis dans ce temps-là, elle travaillait. (informatrice #9)*

Comme on peut le constater, même stable, la personne atteinte occupe plutôt un travail à temps partiel. Par ailleurs, les informateurs mentionnent la réalisation d'activités productives de moindre ampleur, telles que du bénévolat ou de la création artistique :

*(...) il a déjà pris des médicaments, il est déjà allé dans [la maison de transition] à Laval, prendre des médicaments. Puis il a écrit, il écrivait dans le Schizographe [la publication d'une ressource en santé mentale] sur le cerveau. (...) Il avait écrit une page sur le cerveau. Parce qu'il avait lu un livre deux jours avant, un gros livre d'une épaisseur, il avait tout lu, puis il avait fait un bel article. (informateur #3)*

*(...) quand elle n'avait pas de travail régulier, elle faisait des activités parascolaires dans les écoles. Puis là, même, elle en a préparé au cas où, quand elle va avoir fini, qu'elle aurait pas d'ouvrage. (informatrice #6)*

Quoique les informateurs n'associent pas explicitement le manque d'énergie et l'incapacité de travailler à la schizophrénie, remarquons que ce sont surtout les parents de personnes ayant un diagnostic de schizophrénie qui signalent ces problèmes. En guise de contraste, considérons ce que l'informatrice suivante affirme au sujet du niveau d'énergie des personnes atteintes de trouble affectif bipolaire :

*(...) ceux qui ont une maladie bipolaire, ils sont tout le temps partis [en grande]. (...) Tu sais, c'est toutes des gens qui vont faire des choses qui... les gens se demandent comment ce qu'ils peuvent arriver à faire tout ça. (informatrice #6)*

## La marginalisation de la personne atteinte

Que ce soit à cause des difficultés qu'éprouve la personne atteinte quant à son insertion socio-économique ou d'autres difficultés dont elle peut souffrir, les informateurs décrivent celle-ci comme étant marginalisée par sa maladie. C'est l'impossibilité de réaliser ses rêves les plus conventionnels, que cela concerne le travail ou d'autres domaines de la vie, qui marginalise ainsi la personne atteinte :

*Ah, il y a des fois qu'elle se dit 'ben moi, je ne suis pas comme les autres.' Elle, elle aime ben les enfants, elle dit 'moi j'aurais aimé ça me marier puis avoir des enfants, j'aurais aimé ça'. On choisit pas, hein? (informatrice #6)*

*Pour elle, l'avenir, c'est comme... il n'y pas rien devant elle, là. (...) Elle dit toujours, 'J'ai perdu les rêves que j'avais à vingt ans.' Tu sais, elle revient toujours à ça. C'est comme si elle l'a accepté ce qu'elle fait là, mais elle n'a plus de rêves. (informatrice #6)*

### IV Le rapport de la personne atteinte à sa maladie

Le rapport décrit par les parents entre la personne atteinte et sa maladie est complexe, celui-ci se manifestant par des refus, de la révolte, de l'acceptation et parfois de la résignation. Une note s'impose avant que je ne décrive les différentes modalités de ce rapport : les informateurs manifestent une certaine ambiguïté quant à l'imputabilité des comportements de la personne atteinte à l'égard de sa maladie, les attribuant parfois à la maladie, parfois à la personne non influencée par celle-ci. Cela dit, certaines tendances semblent tout de même se dégager, et j'ai donc choisi d'indiquer, lorsqu'elles se présentent, les attributions des parents quant à l'imputabilité de ces comportements.

### Acceptation de la maladie et des soins

Que ce soit à l'égard de la réalité du diagnostic ou des soins qui en découlent, les parents décrivent surtout des comportements de refus chez la personne atteinte. Quoi qu'il en soit, certaines personnes atteintes accepteraient le diagnostic :

*Ils l'ont pris puis l'ont emmenée à l'hôpital, puis là, c'est là qu'on a su qu'elle est schizophrène. À partir de là, elle, elle a accepté sa maladie. (informateur #3)*

*Elle dit qu'il y en un qui lui a dit, 'Sais-tu? Avec la récession puis avec tout le monde en chômage, on est aussi bien comme ça!' **Fait que lui, il a l'air à l'avoir accepté (...) sa maladie.** (informatrice #6)*

*C'est sûr que (...) c'est la personne qui l'a [la maladie mentale], (...) la personne concernée, (...) pour elle, c'est plus dur. Mais du coup qu'elle l'accepte, ben (...) C'est plus simple pour le reste de la famille. (informatrice #6)*

Que les informateurs discutent de l'acceptation ou du refus de la maladie par la personne atteinte, ils évoquent inévitablement une attitude correspondante à l'égard des médicaments. J'ai décrit au chapitre précédent comment les soins reçus pouvaient devenir des signes de la maladie. De la même façon, on peut penser que pour les parents l'attitude de la personne à l'égard des soins constitue en quelque sorte le signe par excellence du rapport qu'elle entretient à sa maladie :

*Mais les premiers temps, quand elle est revenue pour la deuxième fois, (...) ce qui est dur pour le malade, c'est de l'accepter. Parce que moi là, je parlais, puis je disais 'As-tu pris des médicaments?', elle disait 'non'. J'allais les chercher puis j'y donnais. Je parlais pas tant qu'elle ne les avait pas pris. (...) Puis à un moment donné, **elle l'a accepté.** Mais ça a été long, parce que des fois elle me jouait des tours elle les prenait pas. (informatrice #6)*

Comme on peut le constater, pour les informateurs, l'acceptation des soins et de la maladie par la personne atteinte ne va pas de soi.

Même si ne ce fut pas signalé fréquemment par les parents, mentionnons des cas de *demande de soins* par la personne atteinte; cela mérite d'être mentionné en ce que ce comportement constitue une forme extrême d'acceptation des soins :

*Elle, là, elle a fait ça elle-même. Elle est arrivée là-bas, puis (...) les médecins ils ont dit, '(...) ben c'est une tentative de suicide', **mais elle, dans le fond; elle ne voulait pas mourir; elle voulait avoir de l'aide.** (informatrice #6)*

*Mais [il] s'est rendu effectivement directement, de lui-même avec sa voiture, à l'hôpital. (...) c'était pas de gaieté de cœur qu'il faisait ça; mais je pense qu'il était tellement mal, dans sa peau, qu'il voulait subir, passer en fin de compte, par tous les examens possibles, pour s'en sortir peut-être de mieux. (informatrice #1)*

## Refus de la maladie et des soins

Comme je le précisais, les informateurs attirent surtout l'attention sur des comportements de refus et de dénégation de la part de la personne atteinte. Dans un premier temps, ces dénégations touchent la validité même du diagnostic :

*À partir de là, elle elle a accepté sa maladie. Mon garçon, lui, il le nie.*  
(informateur #3 - au sujet de son fils en comparaison de sa fille)

*Mais lui là, la maladie il l'a ben fort. Il l'a ben fort, puis il l'a jamais accepté.* (informateur #6)

Tout comme l'acceptation, le refus de la maladie se traduit plus concrètement par une attitude correspondante face aux soins, que ce soit à l'égard des médicaments, de thérapies ou simplement du suivi psychiatrique :

*Excepté qu'il refuse de prendre les médicaments. Mais pour être un problème, ça été quelque chose de grave.* (informateur #3)

*(...) parce qu'ils ont des choses organisées, puis elle, quand elle était là, elle voulait rien savoir, elle participait pas, elle ne voulait rien savoir.*  
(informatrice #6 - au sujet de l'attitude de sa fille à l'égard de la thérapie occupationnelle)

*(...) puis elle est supposée avoir un suivi à la clinique. Mais là, elle ne pouvait pas l'avoir le suivi à la clinique, parce que la clinique savait même pas qu'elle était sortie. De toute façon, quand elle sort, elle n'y va pas. Ça, la clinique, elle veut rien savoir.* (informatrice #9)

Ce refus de la maladie se manifeste aussi plus subtilement lorsque, par exemple, la personne atteinte éprouve de la honte face à son diagnostic et cherche à en taire l'existence aux personnes de son entourage<sup>112</sup> :

*Elle dit pas ça au monde, qu'elle a fait des dépressions, tu sais quand qu'elle est bien. Comme moi, je dis 'Ben, quand tu rencontres quelqu'un, sans y conter ta vie, tu peux y dire 'Ben j'ai déjà fait une dépression', que la personne s'en aperçoive, qu'elle le sache quand t'es pas bien'. Mais elle, ah non, elle veut pas dire ça, je suppose, je sais pas si elle a honte de ça, ou de quoi de même...* (informatrice #9)

---

<sup>112</sup> Cela pourrait aussi résulter de ce qu'elle refuse d'admettre la validité de ce diagnostic.

*(...) parce que elle, quand elle sort avec quelqu'un qui est pas au courant de ça, ben, **naturellement elle ne parle pas (...)** de ça. Ce qui fait que ça y fait comme une conversation pas mal restreinte. (informatrice #6)*

Cela dit, pour certains informateurs cette attitude n'est pas entièrement injustifiée. Selon eux, la personne atteinte fait face à d'importants préjugés sociaux, dont elle ne peut se protéger qu'en dissimulant son diagnostic :

*Quelqu'un qui va aller à l'Hôpital, parce qu'il a fait une attaque de schizophrénie, il y a pas personne qui va en parler, hein? C'est caché. Et ils disent dans nos réunions, 'il faut en parler, il faut en parler.' Mais celui qui est concerné, (...) il veut pas que toute son histoire se sache. **Parce qu'il y a des préjugés sur ça.** (informatrice #6)*

*Ah, il y a ben des préjugés sur ça. Puis pour l'emploi, c'est pareil. Pour l'emploi, c'est pareil, tu vas remplir un questionnaire, puis s'ils demandent 'Avez-vous une maladie mentale?' (...) Moi je dirais, je le marque pas, s'il a à s'en apercevoir, il s'en apercevra. (informatrice #6)*

Mais qu'est-ce qui motive ces dénégations et ces résistances de la personne atteinte face à sa maladie? Les explications avancées par les informateurs pour répondre à cette question peuvent être groupées selon deux types. Le premier renvoie au fait que la maladie mentale serait difficile à accepter pour la personne atteinte, d'autant plus que celle-ci conserve toute la lucidité nécessaire pour en souffrir :

*Mais il a fait ça, trois mois qu'il est resté là, puis ensuite il a arrêté de prendre les médicaments. Puis là, ben, (...) quand il prend pas de médicament, c'est un peu comme, ils sont comme fou-fin : ils savent ce qu'ils font. Et ce qu'il y a de plus bête là-dedans, (...) ce qui fait plus mal, c'est qu'ils se voient eux autres mêmes, hein? Tu sais, quelqu'un qui est pas ben fin, ben il sait pas ce qu'il fait. Mais eux autres le savent. (informateur #3)*

*Puis avec ça, ben là il est capable de savoir qu'il est dans un autre monde. Puis ça le fait souffrir, ça. Il me dit souvent qu'il souffre terriblement de ne pas être avec nous autres. (informateur #7)*

Quant au second type d'explication, il met la maladie elle-même en cause, celle-ci influençant la personne à se croire en santé, et par conséquent à refuser les traitements. La maladie mentale contribue ainsi à empêcher son propre traitement :

*Comme je te disais tantôt, t'es malade, on te soigne, on te soigne pas parce que tu veux pas être soigné. Les autres maladies, on va dire que t'as la grippe, ils te donnent des pilules, tu les prends. Parce que toi, tu peux faire la différence. T'es pas malade mental, c'est une maladie, mais c'est pas une maladie mentale. (...) Tandis qu'une personne qui est malade mentale, elle peut pas faire la différence, elle. Pour elle, elle est bien. (informatrice #9)*

## Responsabilité à la maladie

En général, les informateurs attribuent peu à la personne la responsabilité de son état : comme on a pu le voir précédemment, ils invoquent plutôt à des causes indépendantes de la volonté de la personne, telles que l'hérédité et des conditions sociales stressantes. Il s'en dégage ainsi l'image d'une personne victime d'une calamité impersonnelle :

*Il est malade, il y a pas personne qui sait pas pourquoi, puis moi non plus. Personne le sait pourquoi. C'est pas de sa faute, c'est une victime, c'est une personne qui est victime, ça là. (informateur #3)*

Cette tendance à attribuer l'étiologie de la maladie à des facteurs indépendants de la volonté de la personne est corroborée par l'insistance, chez certains informateurs, à intervenir plutôt sur des facteurs extérieurs à celle-ci. L'informateur #7, par exemple, insista pendant toute l'entrevue sur la l'importance d'une intervention dans le domaine législatif de façon à faciliter la mise sur pied d'un système de tutelle privée. Pour cet informateur, tout comme pour l'informatrice #9, c'est en intervenant à ce niveau que des améliorations peuvent être apportées :

*Mais au chapitre légal, il y a tellement (...) d'intérêts divergents là-dedans, que je pense que ça serait difficile à faire changer quoi que ce soit. (...) le système aide pas justement à ce que la personne puisse se faire soigner. Sauf que les lois sont en fonction de ça, puis les lois sont en fonction que la personne malade ait aussi des droits. Et puis la personne qui veut y aider elle peut pas l'aider, parce que la personne qui est malade, même si elle a un jugement diminué elle a quand même ses droits. (informateur #7 - souligné par moi)*

*(...) le docteur a dit qu'elle ne prenait pas ses médicaments, elle ne veut pas les prendre. Puis ils ne peuvent pas rien contre. Puis moi, ce qui me rend vraiment; perplexe là-dedans, je me dis: 'On paie pour faire soigner ma sœur'. (...) On paie ses médicaments. Elle va les chercher, elle ne les prend pas. (...) C'est qui qui est fou? Les fous, eux autres ils sont partis, ils reviendront pas. Mais ceux qui ont fait la loi? Puis moi, c'est ça que j'essaie de travailler, je veux savoir quand la loi a changé. Puis je veux savoir sur quoi qu'ils se basent pour faire une loi. Parce qu'il y a des lois qui sont stupides en maudit. (informatrice #9 - souligné par moi)*

D'un autre côté, on se souviendra que certains informateurs signalaient des comportements « pathogènes » chez la personne atteinte, tels qu'une retenue excessive des émotions, ce qui suggère tout de même une certaine responsabilité de la personne atteinte quant à son état. Les informateurs mentionnent d'autres comportements de la personne atteinte évoquant ce type de responsabilité :

*Puis l'an passé, elle s'est dit 'j'ai envie (...) pas des arrêter complètement mais des diminuer. ' Elle est allée voir le médecin, moi je lui disais 'Me semble que tu devrais attendre peut-être d'être en vacances' (informatrice #6)*

*Mais quand t'es dépressif, c'est pas ça qui se passe. Mais je le savais pas à ce moment-là, moi je pensais que quand elle est à l'Hôpital, elle est bien, elle va prendre ses médicaments. Quand elle va ravoir sa tête, je vais pouvoir lui parler, je vais pouvoir lui dire 'Ben écoute, là, on est tanné, tu vas te soigner ou...' (informatrice #9)*

Que ces informateurs affirment devoir discuter et convaincre la personne atteinte d'accepter les soins implique qu'ils lui attribuent au moins une responsabilité partielle pour son état. Convaincre la personne présuppose en effet que celle-ci a au moins une voix au chapitre; en mentionner la nécessité, c'est admettre la possibilité qu'un refus des soins relève de la personne plutôt que de sa maladie. La ligne de démarcation demeure cependant mince et laisse sur ce point une ambiguïté que je ne peux que documenter.

## **Chapitre 6 : Comprendre l'idéation de la folie**

### **Fondements culturels, situationnels et sociaux des représentations**

Si les chapitres précédents ont servi à présenter le contexte de l'Association, à décrire les expériences et les enjeux des parents, ainsi qu'à brosser un tableau des représentations sociales de la maladie mentale, il reste à explorer en quoi ces dernières peuvent être liées à d'autres dimensions de la vie sociale et culturelle. Cette exploration est l'objet de ce chapitre. Comme je le précisais dans l'état de la question, le domaine des représentations sociales de la folie demeure un territoire largement en friche; ceci, conjugué avec le caractère insuffisant de la collecte de données pour permettre d'établir avec un minimum de certitude la validité des liens identifiés, fait en sorte que le matériel de ce chapitre doit être considéré comme un ensemble de pistes à approfondir lors d'éventuelles recherches ultérieures.

La présentation de ce niveau supplémentaire d'interprétation procède en trois temps : tout d'abord, je présente ce qui, à mon avis, constitue les prémisses culturelles plus profondes que l'on peut inférer du matériel, aussi mince soit la démonstration; il sera question, dans cette partie, à la fois des grandes tendances que l'on peut dégager en ce qui concerne l'idéation collective de la folie, des conceptions de l'être humain qui fondent le discours sur la folie, du rôle réservé aux personnes ayant un diagnostic psychiatrique ainsi qu'à la place qui leur est offerte socialement. Je livre ensuite mes réflexions au sujet des mécanismes par lesquels le lien de parenté influence les représentations des informateurs, notamment en ce qui concerne les idées avancées pour expliquer l'état de la personne atteinte. Je termine enfin ce chapitre en évoquant comment le fait d'être regroupé dans une association peut conforter les parents dans certaines positions et les encourager à adopter certaines pratiques à l'égard de leur proche.

Rappelons que ce qui suivra porte essentiellement sur les représentations de la folie ainsi que sur les facteurs qui en influencent l'élaboration. Le lecteur constatera que je discute aussi de modèles culturels dans ce chapitre, ceux-ci étant, au fond, des représentations de la *réalité souhaitée*. Encore une fois, je ne traite pas ici de la folie en tant que phénomène réel (si tant est que cela soit possible) et n'aborde donc pas la question du rapport entre folie « objective » et la folie représentée. Notons que je me suis tout de même permis quelques remarques au sujet des conséquences potentielles de certains éléments représentationnels sur cette réalité.

## I **Fondements culturels des représentations de la folie**

### **Penser la rupture**

*Mais ils changent du tout au tout quand ils sont en état de crise, parce qu'ils sont pas (...) les mêmes personnes. (informatrice #9)*

On se souviendra de la présence de la notion de deuil dans le discours des parents, particulièrement en réunion d'entraide, deuil qui concernait leurs attentes à l'égard de la personne atteinte. Cette façon de concevoir la situation est révélatrice, je pense, de ce que la personne atteinte constitue une rupture par rapport à « l'ordre normal des choses », tel qu'envisagé par les parents. Il est difficile de distinguer si cette rupture en est une à l'égard d'un système de pensée découpant la réalité humaine en catégories simples mais déformantes, ou si la rupture concerne plutôt un classement particulier effectué à partir de ce système. Il faut peut-être se garder d'attribuer à la folie et à ses manifestations une étrangeté qui ne leur appartient pas, créant de l'incommensurabilité là où il n'y a qu'un problème de classification. Il reste que la folie remet au moins en question un classement déjà fait, et potentiellement le système de classification lui-même, et que ses manifestations contredisent un des principes de cette classification sociale, à savoir celui selon lequel le semblable engendre le semblable. Quelle qu'en soit l'étendue, le fou provoque une déchirure brutale dans le tissu social, catégorisation simplificatrice des personnes qui le composent.

C'est peut-être son opposition à cette classification sociale qui explique que la folie est conçue, selon toute apparence, en termes schismatiques, que ce soit sous la forme d'une dissociation ontologique, d'un dualisme cosmologique, ou d'un pluralisme sociologique. Encore une fois, je ne dispose pas des données nécessaires qui me permettraient d'établir laquelle de ces « configurations représentationnelles » prédomine, et je ne peux donc que les décrire sommairement.

Débutons par la dissociation ontologique. Cette forme d'idéation de la folie consiste à concevoir la rupture représentée par la folie comme partielle, laissant intacte une partie de la personne. Ainsi, certains parents décrivent la personne atteinte comme étant relativement normale (du moins en dehors des crises), à l'exception du fait qu'elle ait parfois des idées étranges ou qu'elle entende des « voix ». Ces dernières marquent particulièrement cette forme de dissociation ontologique, correspondant en quelque sorte à des fragments de personnalité qui tentent d'influencer la personne atteinte et représentent tant pour celle-ci que pour les parents des influences bizarres et maléfiques :

*Puis à part de ça ils entendent des voix. Puis les voix disent le contraire de ce que de ce que n'importe qui peut dire. Puis la voix leur prouve que quand ils croient à quelque chose, qu'ils ont tort. (informateur #3)*

Pour d'autres parents, le caractère partiel de la rupture provient de ce qu'elle est temporaire, la personne connue étant momentanément remplacée par une personnalité étrangère, résultant de la maladie. Cette aliénation temporaire a lieu lors de la crise, et pour certains informateurs, cette personnalité étrangère semble construite en opposition directe aux traits de personnalité appartenant à la personne connue :

*Tu sais, ils agissent pas comme ils agiraient en temps normal. Je trouve qu'ils tournent de tout au tout. C'est soit tout un ou tout l'autre. Si c'est une personne tranquille, elle va devenir ben agitée. Si c'est une personne ben agitée, elle va devenir ben calme. (informatrice #9)*

*Ma sœur, c'est une canadienne pareil comme moi. Ben, quand elle est dépressive, elle devient française de France (...). Là elle devient tout ce que tu voudras, mais c'est pas ma sœur. (informatrice #9 - souligné par moi)*

Notons que cette façon de concevoir la folie atténue en quelque sorte les effets de la rupture, puisqu'elle permet de préserver une partie de l'image qu'on entretenait de la personne atteinte avant le déclenchement de sa maladie, celle-ci correspondant alors à cette personnalité normale non touchée par la maladie.

Une autre façon de se représenter la rupture occasionnée par la folie consiste à attribuer l'altérité à l'univers même plutôt qu'à la personne. Ce dualisme cosmologique est avancé clairement par un informateur : dans ce cas, le proche atteint ne subit pas de transformation de sa personnalité, il se trouve plutôt confronté à un « niveau de réalité » qui le dépasse et surtout l'aliène, non pas de lui-même, mais de son entourage; ce « niveau de réalité », l'informateur affirme ne pas en contester la réalité :

*Il rentre de plus en plus dans un autre monde, un monde qui est ben ben particulier. Où lui a un rôle à jouer; où j'ai un rôle à jouer qui est différent de mon rôle, en tout cas, c'est un monde qui est assez fascinant. (...)*

*Je veux dire, il vit sur un autre palier, un autre niveau de conscience qui est ben différent du nôtre. Puis à ce niveau-là, en tout cas, j'ai remarqué d'après les témoignages de différents schizophrènes, ils se rejoignent tous. (...)*

*(...) il n'y a rien qui me permet justement de douter que ça, que sur ce plan de conscience-là, que ces personnages-là existent pas. Je sais pas, je sais pas. Si j'avais la preuve, pour dire 'oui ça existe pas.', mais je l'ai pas cette preuve-là, je peux pas dire. Je peux juste dire 'Bon, ils existent dans ce plan de conscience-là'; si j'avais à aller dans ce plan de conscience-là, il y aurait une probabilité que je les voie aussi ces personnages-là. (informateur #7 - souligné par moi)*

Notons que si cet informateur semble entretenir ici une théorie somme toute assez originale de la maladie mentale, sa *pratique* est plus conventionnelle, à la limite contradictoire : car si la personne atteinte accède ainsi à un niveau de réalité différent du nôtre, on pourrait alors envisager d'autres moyens que pharmaceutiques pour solutionner le problème du proche atteint; on pourrait, par exemple, envisager d'outiller celui-ci afin qu'il puisse composer avec cette autre réalité. Or, tout comme les autres parents, cet informateur prône une solution pharmacologique du problème, ce qui suggère une vision pathologique du phénomène et correspond donc, soit à la dissociation ontologique décrite plus haut, soit à une forme de pluralisme sociologique.

Cette troisième façon de concevoir la folie consiste à définir la personne atteinte en tant qu'altérité par rapport à la société des normaux. Ainsi que je le mentionnais au premier chapitre, Foucault (1972) a décrit ce processus par lequel la folie a été constituée comme objet « naturalisé », distinct d'une raison constituée comme référence ultime. En consacrant ainsi la rupture entre raison et folie, transposant sur « l'ordre naturel » ce qui était peut-être davantage diversité sociale, l'Occident a aussi exacerbé la rupture existant entre fous et normaux, celle-ci devenant en quelque sorte naturelle et infranchissable, les personnes atteintes devenant alors les représentants d'une « race » différente d'être humains, porteurs qu'ils seraient d'une hérédité qui les transforme en étrangers.

Cette forme de « pluralisme sociologique » naturalisé, on la trouve chez certains parents, lorsque ceux-ci décrivent leur proche ou l'ensemble des personnes ayant un diagnostic psychiatrique en termes de différences essentielles d'avec la population normale :

*Elle le contrôle, mais il reste qu'elle n'est plus la personne qu'elle était, elle n'a pas de résistance, elle ne pas l'énergie qu'elle avait. (informatrice #6 - souligné par moi)*

*Et puis je pense qu'il y a responsabilité sociale, aussi, en ce sens que la société a des engagements à prendre vis-à-vis les plus faibles de la société. (...) Parce que c'est pas vrai que nous sommes tous forts, [que] nous sommes tous égaux. (informateur #11 - ibidem.)*

Il faut peut-être voir dans certaines interprétations *a posteriori* de l'enfance de la personne des manifestations de cette façon de concevoir la folie, la réinterprétation du passé ayant pour effet de démarquer la personne atteinte.

*Évidemment, (...) avec le recul, je me rends compte qu'il avait certains traits de caractères. Moi, j'avais deux enfants. (...) Je voyais qu'il y avait une différence, mais ça c'est normal, tu sais, moi et mon mari on a chacun notre caractère, chaque individu a son caractère. Mais, je trouvais que lui était... comment je pourrais dire, on aurait dit qu'il décrochait pas de moi. (...) Il avait de la difficulté aussi à se faire des amis, à garder des amis, parce qu'il était très envahissant, très possessif. (informatrice #2)*

## Psychologie et biologie

*Alors les produits chimiques vont augmenter ou modérer certains autres produits chimiques, qui donnent l'image et puis qui donnent la rationalité. (informateur #11)*

Ce pluralisme sociologique dont est l'objet la personne atteinte trouve notamment sa justification dans l'explication biologique de la folie, explications qui, je le notais au chapitre 4, prédomine parmi les explications avancées par les parents et se trouve confirmée par les préférences des parents quant à une solution pharmaceutique du problème de santé mentale de leur proche. Mais outre qu'elle rend possible, sur le plan symbolique, cette rupture entre fous et normaux, l'explication biologique est aussi basée sur un certain nombre de prémisses que je dois maintenant décrire<sup>113</sup>.

Notons d'abord qu'une explication biologique de la folie présuppose une certaine conception de l'être humain où celui-ci est composé de parties distinctes, à savoir le corps (incluant ses

---

<sup>113</sup> Il faudra comprendre que cette partie du texte est plus spéculative, renvoyant à des prémisses inférées à partir du matériel, et laissant sans la résoudre l'épineuse question de l'existence ou non, dans le système représentationnel des informateurs, des prémisses qui fondent logiquement - du moins à mon sens - certains éléments représentationnels. Autrement dit, il s'agit là d'éléments représentationnels dont l'existence fait doute et nécessiterait des recherches supplémentaires. Cela dit, je ne crois pas que les systèmes représentationnels des agents soient toujours consistants, et je tends donc à croire qu'au contraire, le raisonnement et les comportements sont basés sur des éléments représentationnels qui ne sont que partiellement fondés et compris par les informateurs. Le rôle de l'ethnologue, dans ce contexte, est peut-être de rendre explicite ces prémisses inexprimées et ainsi de rendre possible leur remise en question.

différents sous-systèmes) et l'esprit<sup>114</sup>. De plus, dans la mesure où les traitements pharmaceutiques sont considérés comme étant les plus efficaces (cf. chapitre 4), cela suggère aussi que le corps est conçu comme ayant une certaine primauté sur l'esprit, du moins pour ce qui est des personnes ayant des diagnostics psychiatriques. Enfin, prôner une solution pharmaceutique pour un problème représenté comme biochimique est révélateur de ce que l'on considère comme partielle l'interaction entre les systèmes constitués respectivement par le corps et l'esprit, puisqu'il faut agir directement sur le système « défectueux ». En somme, il semble que les parents se représentent la maladie mentale à partir d'une conception plus profonde de l'être humain où celui-ci est *compartimenté* et où certains compartiments ont plus de poids. Nous verrons plus loin les impacts d'une telle conception sur la recherche de solutions au problème posé par la situation du proche.

D'un autre côté, et au risque de pousser un peu loin l'interprétation, si l'explication biologique de la folie est basée sur la distinction corps/esprit, celle-ci semble renvoyer, en dernière analyse, à celle que l'on peut faire entre contrainte et liberté. En effet, que ce soit pour la folie ou d'autres « objets » soumis à notre regard médiatisé par la culture, lorsque la biologie est invoquée, il semble que cela soit toujours pour en signifier l'effet contraignant : l'être humain dont la biologie se manifeste est toujours celui dont la biologie le limite, ce qui doit être compensé par quelque procédé prothétique conçu par d'autres que lui, ou par l'intervention de son entourage :

*Il y a des gens qui seraient ben contents d'avoir un tuteur, puis d'avoir quelqu'un qui prend des décisions pour eux autres. Mon gars, moi, me l'a déjà dit, si j'avais pris la décision pour lui, il n'y aurait pas eu de problèmes. (informateur #7)*

À l'opposé, l'esprit se dévoile plutôt dans ce libre arbitre dont disposeraient inégalement les humains.

En d'autres termes, invoquer la biologie pour expliquer la situation de la personne connue, c'est en quelque sorte signifier la situation de contrainte où elle se trouve ainsi que la nécessité d'une intervention de l'entourage pour modifier celle-ci. Or, dans la mesure où un problème de santé mentale consiste en un affaiblissement de l'ego qui a pour effet de réduire sa propre confiance en sa capacité d'action ainsi que son horizon mental (autrement dit l'étendue de ses expériences

---

<sup>114</sup> L'existence de cette dualité corps/esprit est ainsi suggérée par le fait que c'est en opposition à l'esprit du patient que le diagnostic établit la primauté du corps.

possibles), du moins du point de vue de certains psychanalystes (Jung, 1980, p. 120), attribuer à un déterminisme biologique incontournable ce qui relève peut-être en partie d'une certaine liberté de la personne atteinte, mène potentiellement à l'intériorisation par l'individu de ce déterminisme. Autrement dit, ce type d'attribution pourrait fonctionner comme une prédiction créatrice et accroître ainsi l'effet dépersonnalisant du problème de santé mentale dont souffre la personne atteinte<sup>115</sup>.

Enfin, et quoique ceci dépasse largement ce que les parents affirment explicitement (cf. note 113), l'explication biologique a aussi comme connotation possible une certaine catégorisation des êtres humains en termes de normalité et de déviance biologique. Je suis conscient d'entrer ici, peut-être à tort, dans un débat pour lequel je ne dispose pas suffisamment de matériel; cela dit, il me semble important de souligner que même en prenant pour valide l'explication biologique de la maladie mentale, du moins en ce qui concerne la schizophrénie et les troubles affectifs bipolaires, il reste que de réduire alors ces phénomènes à une forme de déviance biologique repose sur une vision normative de l'espèce humaine dont certains généticiens tels qu'Albert Jacquard contestent la validité. Pour ma part, je crois que poser ainsi l'existence d'une norme biologique revient à se servir d'arguments scientifiques pour justifier sa préférence pour ceux qui ressemblent à soi et se distancer de ceux qui sont différents. À mon sens, à partir du moment où une différence biologique, imaginaire ou réelle, est conçue en termes de déviance, il faut prendre acte de cette forme d'exclusion et s'inquiéter des tentations d'eugénisme qu'elle pourrait justifier.

---

<sup>115</sup> Cette utilisation du corps en tant que métaphore d'une situation de contrainte n'est-elle pas une forme d'incorporation, au sens où l'entendrait Bourdieu? En effet, nous nous trouvons en quelque sorte devant une forme d'intériorisation de structures sociales par les personnes, avec cette différence que pour Bourdieu (1980, 1982), il s'agit d'intériorisation de pratiques sociales, celles-ci devenant des automatismes, alors que dans le cas qui nous préoccupe, il s'agit plutôt de l'attribution d'un état de fait psychologique et social à des mécanismes organiques, cette attribution n'étant possible que dans le contexte d'un certain rapport de pouvoir.

## Le rôle du malade

*Ce qui est dur à accepter dans ça, ce qui est dur pour le malade, c'est de l'accepter. Parce que moi là, je parlais, puis je disais; 'As-tu pris des médicaments?', elle disait 'non'. J'allais les chercher puis j'y donnais. Je parlais pas tant qu'elle ne les avait pas pris. Le matin puis le soir avant de se coucher, j'allais voir qu'elle les prenne. Puis à un moment donné, elle l'a accepté. (informaticienne #6)*

Cette explication de la situation via des facteurs indépendants de la volonté de la personne atteinte a son parallèle dans le rôle que l'on voudrait voir assumé par la personne atteinte. C'est du moins ce que suggèrent les données bien insuffisantes dont je dispose là-dessus, toute une conception du rôle de malade se profilant derrière le discours des parents au sujet de l'attitude de la personne atteinte à l'égard de sa maladie. Car lorsqu'on reproche à la personne atteinte son excès d'initiative à l'égard de ses médicaments, n'est-ce pas parce qu'on favorise plutôt une attitude d'acceptation passive de sa part? Ce rôle passif que l'on voudrait voir rempli par le proche atteint en est un où le patient accepte la réalité de sa maladie et par conséquent se soumet à la volonté curative du psychiatre, acceptant les traitements prescrits par ce dernier ainsi que les exhortations de son entourage.

Cette préférence pour une passivité plus grande de la personne atteinte se manifeste aussi lorsque des parents reprochent à des représentants du sous-système de soins psychiatriques de laisser trop de latitude décisionnelle à la personne atteinte :

*Le système aide pas justement à ce que la personne puisse se faire soigner. Sauf que les lois sont en fonction de ça, puis les lois sont en fonction de... que la personne malade ait aussi des droits. Et puis la personne qui veut y aider elle peut pas l'aider, parce que la personne qui est malade, même si elle a un jugement diminué, elle a quand même ses droits. (informateur #7)*

Encore une fois, ces constats demeurent partiels, d'autant plus que la collecte des données n'a pas porté plus directement sur cette notion du rôle de malade. Cela dit, d'autres éléments viennent corroborer ce qui semble être une définition culturelle du rôle de malade, tels que des remarques à l'effet que l'on doit en général accepter les traitements prescrits<sup>116</sup>, ainsi qu'une certaine tendance à

---

<sup>116</sup> « On va dire que t'as la grippe, ils te donnent des pilules, tu les prends » (informaticienne #9).

laisser aux psychiatres le privilège d'identifier et de comprendre la maladie<sup>117</sup>. Ce rôle culturel correspondrait dans une certaine mesure au modèle proposé par les praticiens de la biomédecine, celui où le patient joue le rôle d'objet passif face à la décision du médecin, seule personne habilitée à décider dans cette division sociale du travail<sup>118</sup>.

D'un autre côté, il faut souligner comment cette définition culturelle du rôle de malade s'inscrit en porte-à-faux avec une certaine volonté de prise en charge de sa propre santé, telle que le suggère la popularité croissante des médecines alternatives qui favorisent une approche davantage basée sur la prévention. Enfin, en encourageant l'abandon par le patient de sa responsabilité pour sa santé et ses comportements, celle-ci passant en quelque sorte au psychiatre, ce rôle du malade réalise dans les pratiques ce que l'explication biologique inscrivait dans l'ordre symbolique, à savoir une certaine forme d'assujettissement<sup>119</sup>.

## Folie et société

*Puis lui, entre-temps, il travaillait un peu, puis il travaillait pas, puis il avait de l'assurance-chômage, puis il restait à la maison. Puis là, ben on se disait ' ben mon dieu seigneur, est-ce que ça serait bon pour lui qu'il devienne autonome, qu'il s'en aille, là.' (informatrice #1)*

Pour terminer cet exposé des configurations culturelles plus profondes suggérées par l'élucidation des représentations sociales des parents, il faut rappeler comment, dans la représentation qu'ils se font du rapport de la personne atteinte à sa société, l'insertion socio-économique constitue un élément dominant; en d'autres termes, le rôle que joue la personne dans la vie économique de notre société est une composante importante du modèle d'insertion sociale manifesté par les parents :

<sup>117</sup> En se servant des traitements comme signes, des parents s'en remettent finalement au jugement médical.

<sup>118</sup> Cela dit, certains parents affichent une position plus nuancée à cet égard :

*Si les gens observaient l'hygiène de vie... Tu sais, c'est pas aller voir les médecins que tu vas venir mieux, parce qu'eux autres, ils vont te bourrer de médicaments, (...) ils vont te bourrer de produits qui sont pas naturels, qui sont chimiques, là. (...) J'ai beaucoup de doutes là-dessus, moi j'ai beaucoup de doutes là dessus. Je préfère les choses qui sont naturelles. (informatrice #4)*

<sup>119</sup> Puisqu'il s'agit là d'un abandon de sa propre subjectivité par la personne atteinte au profit de celle du médecin, cette acceptation ressemble à un « transfert » tel qu'on l'entend chez les psychanalystes.

*S'il travaille pas, depuis un certain temps, un long moment, il y a quelque chose qui marche pas. J'entends les conditions normales. Bon, [pour] les identifier, ben c'est parce qu'ils sont dysfonctionnels à la longue. (informateur #11)*

Il est clair que des recherches supplémentaires devront être effectuées sur cette question, notamment afin de déterminer jusqu'où ce modèle d'insertion sociale est le modèle dominant chez les parents, voire dans l'ensemble de la société québécoise. À tout le moins, une étude à laquelle j'ai participé et qui portait sur l'insertion sociale de jeunes personnes ayant une déficience intellectuelle a permis de constater l'importance de ce modèle d'insertion chez les parents d'origine canadienne-française, ceux-ci valorisant le développement d'une indépendance économique chez leur enfant, par le biais de son intégration au marché du travail (Vendittoli et Gamache 1997, p. 29).

S'il s'avérait que ce modèle domine l'horizon des possibilités d'intégration sociale des personnes ayant des problèmes de santé mentale, il y aurait alors lieu d'en noter les effets limitants pour ces personnes. En effet, le nombre d'emplois dans nos sociétés demeure moins élevé que celui des travailleurs potentiels, les chômeurs et autres « inactifs » dont on peut dire que « ça fait drôle » étant plutôt nombreux; dans ce contexte, il y a donc peu de place pour ceux et celles qui se trouvent fragilisées par un problème de santé mentale. Si, comme on peut raisonnablement le penser, le système économique actuel n'est pas remis en question, il nous faudra développer des modèles parallèles où l'insertion sociale se fera probablement hors de la sphère économique, tout en permettant une contribution valorisée des personnes devant être « réinsérées » dans le tissu social.

## II Fondements situationnels des représentations de la folie

Selon moi, trois dimensions peuvent être avancées pour expliquer certaines particularités des représentations des informateurs à l'égard de la personne atteinte, ces dimensions variant avec le lien de parenté, selon que l'on est parent (au sens propre), germain ou allié d'une personne ayant un diagnostic psychiatrique. Les données suggèrent ainsi que les éléments représentationnels dépendent en partie des *caractéristiques du lien des informateurs à la personne atteinte*, des *possibilités ou non qu'ils soient culpabilisés* à l'égard de leur proche, et de la *dynamique identitaire* que viennent troubler les personnes ayant des diagnostics psychiatriques.

Commençons par le lien social des informateurs à la personne atteinte. Chez les germains, ce lien, notamment caractérisé comme un certain rapport d'identité avec la personne atteinte<sup>120</sup>, pourrait surtout être qualifié comme étant relativement permanent : dans la société québécoise (entre autres), on ne rompt probablement pas un tel lien sans hésitation. Cela demeure à documenter davantage, mais cette permanence de la relation encourage peut-être une conception de la folie en tant que dissociation ontologique. Comme je le notais plus haut, une telle façon de concevoir la folie ne permet-elle pas ainsi aux germains de demeurer en relation avec cette partie du proche conçue comme étant véritable, la personne à laquelle on se sent encore en mesure de s'identifier<sup>121</sup>?

*On était bien, en tout cas, on faisait du ménage, qu'on avait du fun. (...)  
Ah, avoir du plaisir de même, c'est pas possible, c'était ma sœur du  
temps [d'avant la maladie] (informatrice #9)*

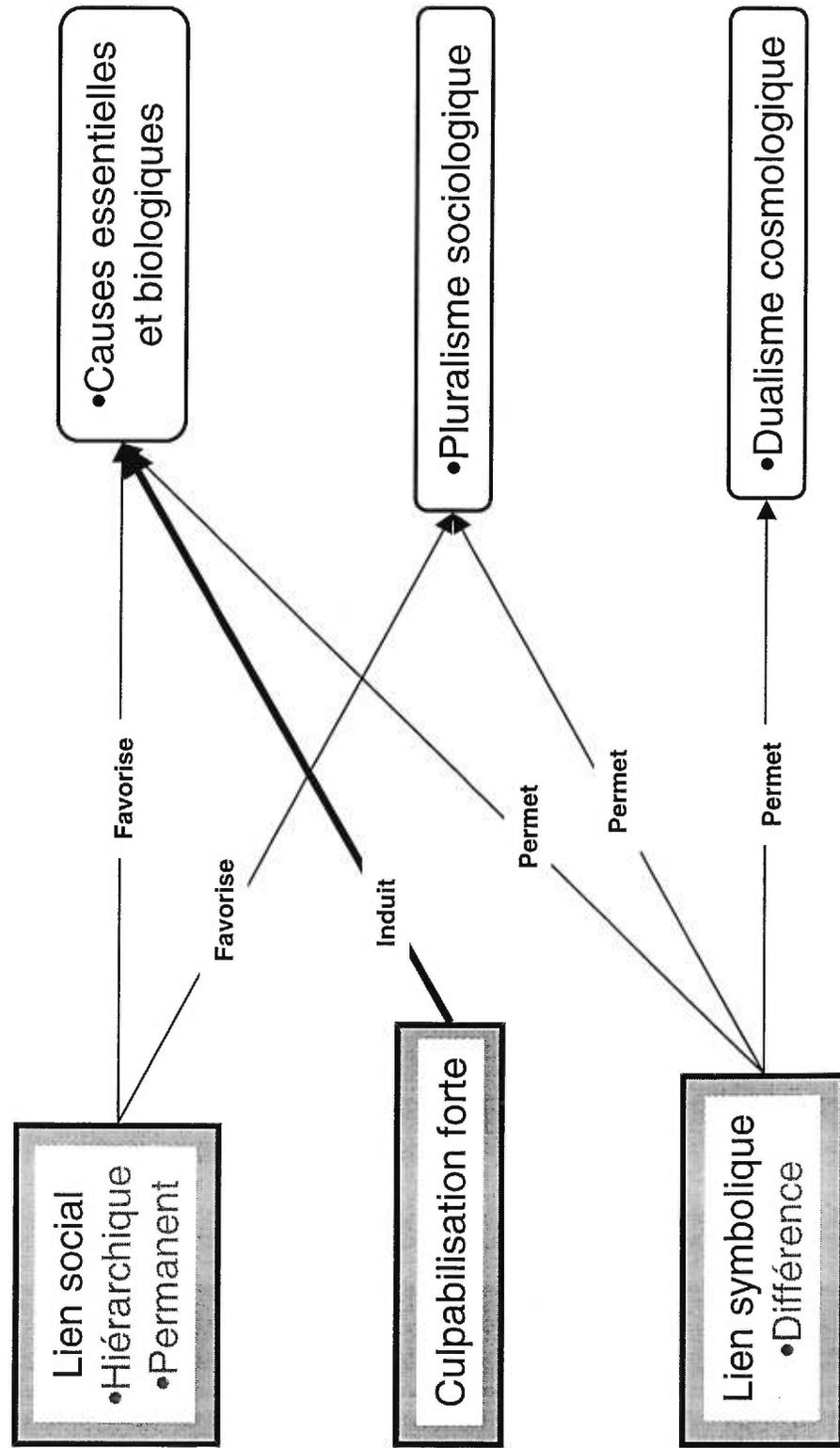
Comme on peut le constater, derrière cette forme d'idéation de la folie se trouve l'espoir de revoir cette personne redevenir ce que l'on croit qu'elle est; si cet espoir a disparu dans le cas de l'informatrice #4 (étant donné l'application, selon elle, de traitements psychiatriques inadéquats), il n'en demeure pas qu'elle manifeste ce désir basé sur une conception dissociative de la personne :

*Parce qu'il avait l'air comme, il avait l'air raisonnable à ce moment-là.  
Moi, j'espérais, j'ai dit 'peut-être qu'il va revenir'. C'est ça, je voulais  
toujours qu'il revienne. [pause] Il y a pas l'air à avoir d'espoir.  
(informatrice #4)*

<sup>120</sup> Puisque, le note Françoise Héritier (1981), ils appartiennent au même groupe de germains.

<sup>121</sup> Par ailleurs, les germains partageant généralement une enfance commune avec la personne diagnostiquée, cela contribue probablement à susciter des attentes à l'égard de celle-ci.

**Figure 1 : Situation et représentations sociales**  
**Les parents**



De son côté, le lien tout aussi permanent des parents à la personne atteinte a probablement des connotations hiérarchiques. En effet, Françoise Héritier (1981) note comment des rapports de pouvoir entre genres sont symboliquement marqués par des nomenclatures utilisant la génération ou l'ordre de naissance (le rapport d'aïnesse)<sup>122</sup>. Dans la mesure où le rapport parent/enfant est déjà un rapport de génération, cela donne à penser qu'il se traduit probablement aussi en termes hiérarchiques.

L'argument paraîtra peut-être trop philosophique, mais il s'énonce comme suit : pour considérer le fou en tant que « rupture sociologique », c'est-à-dire en tant que représentant d'un groupe d'êtres humains génétiquement différents de la communauté des normaux, une opération mentale est nécessaire, à savoir celle qui consiste à traiter de façon « objectivante » la personne diagnostiquée, à prendre une certaine distance à son égard. Dans la mesure où une relation hiérarchique autorise cette distanciation, le lien parental contribue peut-être à faciliter l'apparition d'une explication biologique de la folie, ainsi que du « pluralisme sociologique » qui en découle.

Enfin, si les alliés se trouvent dans un rapport égalitaire (en principe) avec leur conjoint, il s'agit aussi d'un rapport dont la permanence dépend de leur choix à cet égard, le rapport pouvant être dissous. Au départ, les particularités de ce lien semblent n'être que faiblement structurantes pour les représentations sociales de la maladie mentale. Cela résulte peut-être de l'insuffisance de la collecte à cet égard, mais les données suggèrent qu'il s'agit d'une influence négative, ne se manifestant que par absence : ainsi, par opposition au lien fraternel, le lien d'alliance ne favoriserait pas une conception dissociative de la personne, puisqu'il n'y a pas d'attachement à une personnalité laissée intacte par la maladie. De la même façon, en comparaison avec le cas parental, la relation d'alliance ne faciliterait pas un pluralisme sociologique clair.

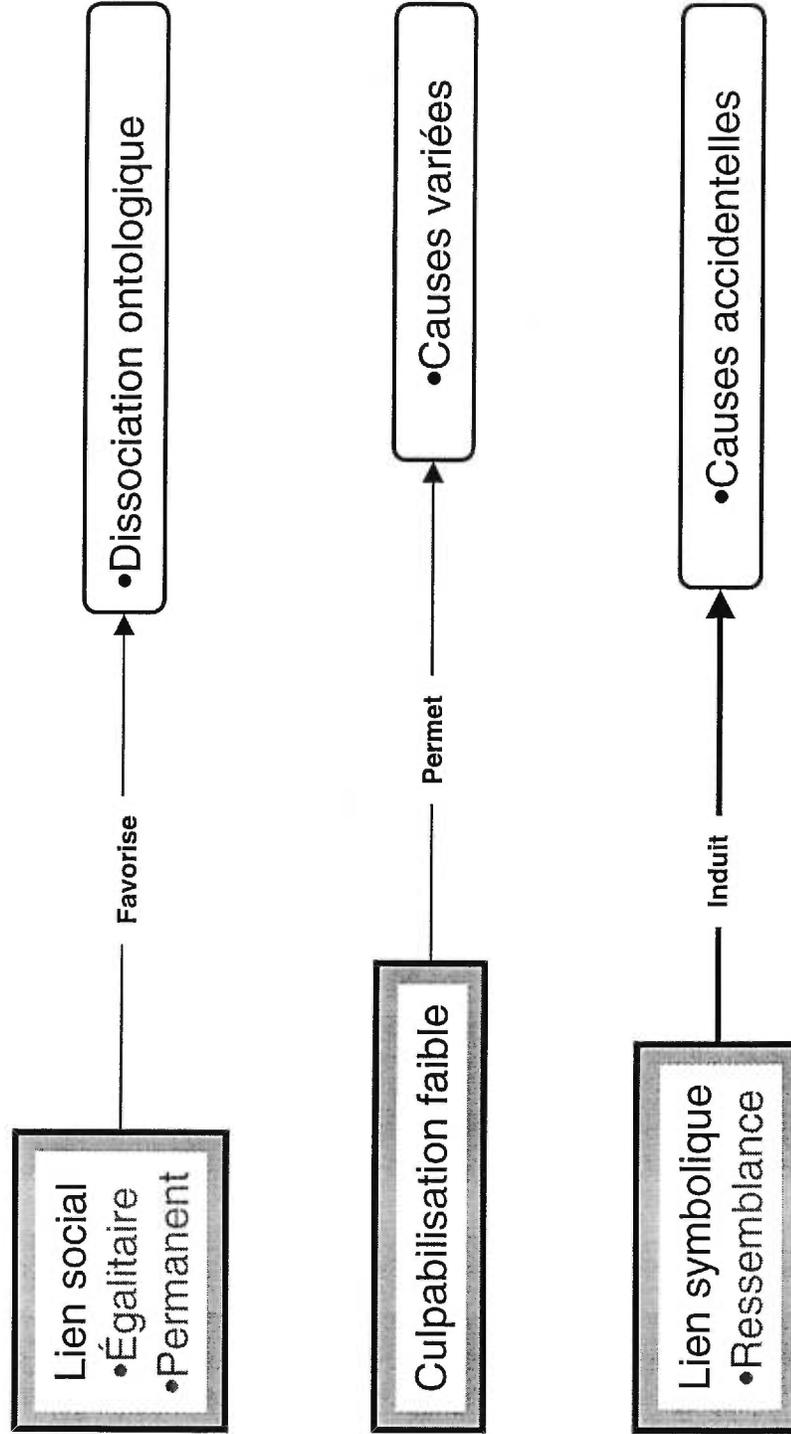
Ce caractère moins structurant du lien des alliés explique peut-être l'ambivalence observée chez l'informatrice #5 quant à sa façon de concevoir la folie. En effet, à certains moments, celle-ci manifeste un certain pluralisme sociologique :

*Ben, je trouve que les gens qui sont atteints d'une maladie mentale sont peut-être plus sensibles que ben des personnes. (informatrice #5)*

---

<sup>122</sup> Ce qui revient à traduire l'ordre social dans les termes d'un ordonnancement biologique, donc incontestable.

**Figure 2 : Situation et représentations sociales**  
**Les germains**



Alors qu'à d'autres moments, elle manifeste plutôt une forme d'universalisme, autrement dit une conception selon laquelle des problèmes de santé mentale peuvent être vécus par n'importe qui, niant ainsi que la folie n'affligerait que des personnes plus faibles :

*Ce que je veux dire, dans le fond là, tu vois que la maladie mentale, il n'y a pas personne qui est à l'abri de ça, puis tu sais jamais quand est-ce que ça va t'arriver non plus. (informatrice #5)*

En fait, dans la mesure où l'informatrice désire maintenir la relation avec son conjoint, le lien d'alliance favorise peut-être une forme d'universalisme. Par opposition, concevoir la personne en terme de pluralisme sociologique introduit une rupture symbolique qui risque de se traduire par une prise de distance sociale avec cette personne<sup>123</sup>.

Si les caractéristiques du lien de parenté donnent lieu à des influences diffuses sur les représentations sociales des informateurs, il en va autrement de la culpabilité que peuvent ressentir les parents. Cette culpabilisation concernant la genèse de la folie s'applique inégalement selon le lien de parenté des informateurs, et a un effet structurant sur les théories étiologiques qu'ils favorisent.

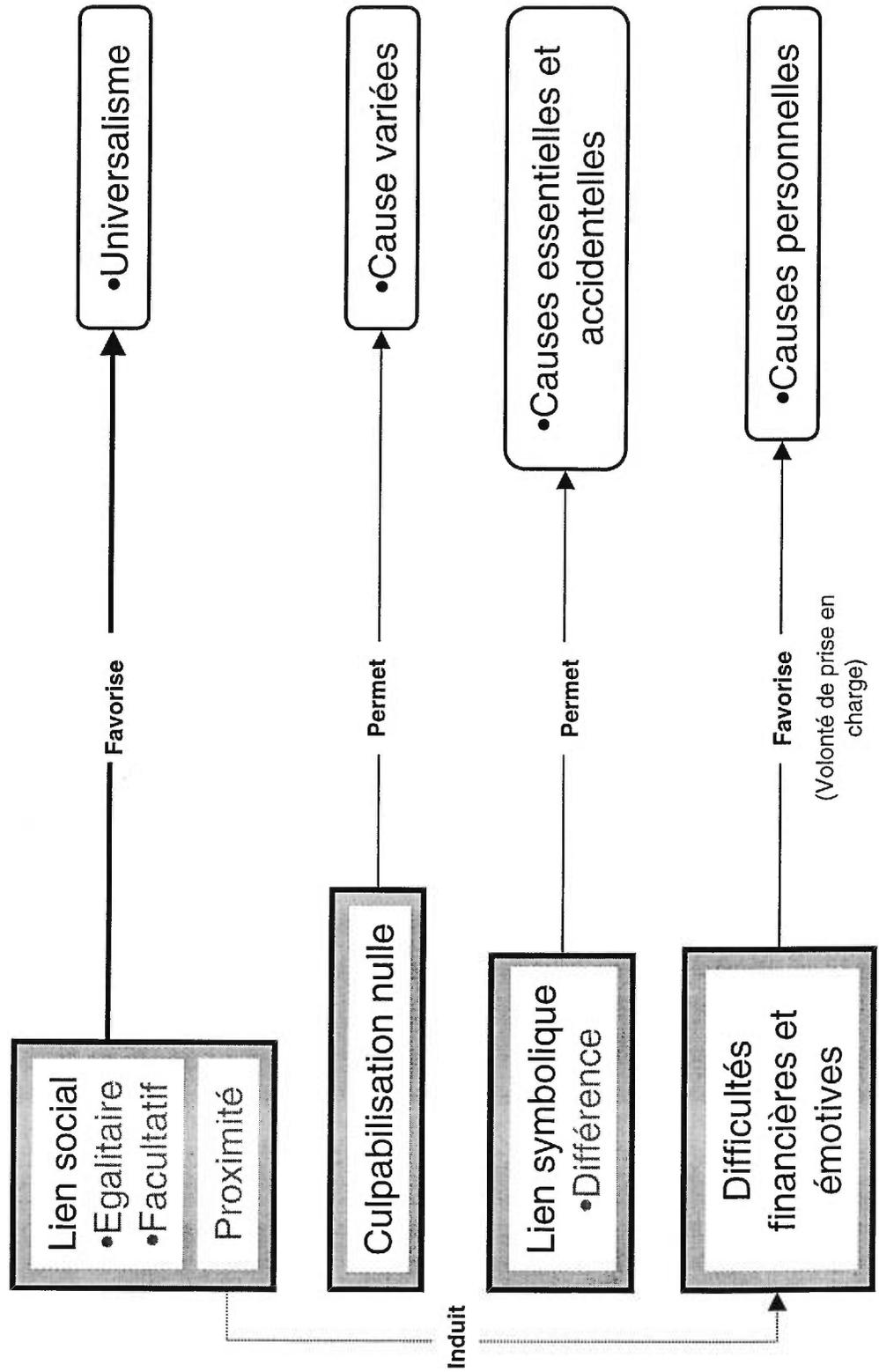
Ainsi, si des représentants de la psychiatrie ou du système juridique peuvent à l'occasion les accuser de vouloir se débarrasser d'un gêneur, les germains ne sont pas mis en cause quant à la genèse du problème de santé mentale de leur proche. L'explication de ce problème n'étant pas l'objet d'un enjeu pour eux, les germains interrogés mentionnent des causes fort variées : en effet, ceux-ci signalent des facteurs sociaux (les pressions sociales), des comportements individuels, des mauvais traitements médicaux et des accidents organiques, mais ils insistent peu sur l'origine biologique et héréditaire de la folie.

Je reviendrai plus loin sur ce qui structure davantage les causes invoquées par des germains; il suffit pour l'instant d'en noter la variété, ce qui offre un contraste important avec la situation observée auprès des parents. Ces derniers manifestent plutôt une forte tendance à n'attribuer la folie qu'à des facteurs héréditaires, ne mentionnant d'autres facteurs, tels que des facteurs familiaux et sociaux, que pour en nier l'importance. En somme, si les parents préfèrent une

---

<sup>123</sup> Dans le cas où l'informatrice entretenait une forme de pluralisme sociologique, le lien d'alliance pourrait potentiellement induire chez l'informatrice sa propre inclusion dans la classe des personnes susceptibles d'avoir des problèmes de santé mentale.

**Figure 3 : Situation et représentations sociales**  
**La conjointe**



explication biologique et héréditaire de la folie, c'est peut-être justement parce que celle-ci permet de désamorcer toute possibilité de culpabilisation. Et sans que cela préjuge de la réalité ou non d'un rôle parental dans cette genèse, il me semble clair qu'un tel recours à une explication déculpabilisante découle probablement d'une certaine impossibilité culturelle à vivre la culpabilité, étant donné l'absence, dans notre société, de rituels de réintégration de la norme<sup>124</sup>. Placés dans un tel contexte, les parents n'ont peut-être pas d'autres choix que de rejeter une responsabilité dont le poids les écraserait :

*En fin de compte, la responsabilité appartient à la nature, n'appartient pas aux individus, la responsabilité de cette chose-là. (informateur #11)*

L'absence de responsabilité imputable aux conjoints quant à la genèse de la maladie de la personne se manifeste ici, comme dans le cas des germains, par une certaine variabilité des causes avancées pour expliquer l'apparition de celle-ci, ainsi que par la présence plus claire de causes impliquant la famille; la présence de ce dernier type de causes reflète peut-être plus particulièrement le fait que les conjoints sont dans une relation d'alliance par rapport à la famille entière. Par ailleurs, il faut noter que tout comme les germains, l'informatrice #5 mentionne certains comportements individuels en tant que causes contribuant à la folie. Si ces mentions suggèrent l'existence d'une conception à l'effet que la personne atteinte est en mesure de prendre en main une partie de sa vie (ou du moins d'un désir en ce sens), elles remplissent peut-être une autre fonction dans le cas de cette informatrice : comme je l'ai mentionné au chapitre 3, celle-ci considère souffrir elle-même de maladie mentale; dans son cas, mentionner des comportements individuels revient peut-être à affirmer sa capacité à prendre en charge sa propre vie. Il semble clair, en tout cas, que cette informatrice ressent une certaine amertume lorsqu'elle mentionne l'existence possible d'une base physiologique incontournable à ses difficultés :

*En thérapie, j'ai appris beaucoup des moyens, des grandes lignes, comment tu dois te comporter. Mais on dirait qu'il me manque, c'est comme quand que je disais tantôt que je me sentais bien à 80%; en quelque part, il y en a 20% qui est comme pas évident que je suis capable d'y arriver.*

*(...) Comme mon côté psychologique, je me sens mieux, beaucoup mieux que quand que j'étais tombée malade. Par contre, côté physiologique, ça reste à voir. C'est pas vraiment évident.*

---

<sup>124</sup> Cette absence de rituels de réintégration du centre, notée très justement par Corin (1986) en ce qui concerne les personnes ayant des diagnostics psychiatriques, constitue probablement une difficulté pour les parents ainsi que pour tout représentant d'une catégorie se trouvant dans une situation - au moins potentielle - de déviance.

Enfin, il y a lieu d'explorer davantage cette suggestion de Jodelet (1989) à l'effet que les représentations sociales de la folie remplissent aussi une fonction identitaire à l'égard de ceux et celles qui sont désignés comme fous. C'est là une possibilité que j'ai soulevée à plusieurs reprises dans ce mémoire et qu'il convient maintenant d'explorer avec plus de détails; pour ce faire, une comparaison me semble nécessaire avec deux phénomènes bien connus de l'ethnologie, à savoir le tabou de l'inceste et la xénophobie.

Dans la classification qu'ils font de leurs semblables, ainsi que dans les relations qu'ils préconisent, note Héritier, « *Tous les groupes humains hésitent entre ce qu'on peut appeler les deux pôles du refus : l'inceste et l'étranger, le trop proche et le trop lointain, et décident par des règles culturelles de ce qui entre dans l'une ou l'autre catégorie.* » (1981, p. 163). Ainsi, dans l'évitement de l'inceste, on cherche à maintenir une distance sociale minimale avec ceux et celles qui sont perçus comme ressemblant trop à soi; de façon complémentaire, on cherche plutôt à augmenter la distance sociale avec l'étranger, dont la différence remet en question les critères de ressemblance (comportementaux, phénotypiques ou autres) fondateurs du groupe.

Autrement dit, ces deux phénomènes se résument à la recherche d'une correspondance entre le niveau concret des relations sociales et un classement symbolique relativement bien établi. Ainsi, que ce soit dans le cas du tabou de l'inceste ou de la xénophobie, il ne s'agit pas tant de faire ou de modifier une classification (quoique cela puisse se produire) que de s'assurer que soit maintenue la distance correspondante entre les individus ou les groupes concernés.

Pour sa part, la folie fait exception à cette règle puisqu'elle remet surtout en question le classement lui-même. Si la personne désignée comme folle pose certains problèmes en ce qui concerne les pratiques à adopter à son égard, exigeant des solutions nouvelles ou du moins révélant notre propre impuissance, elle constitue d'abord et avant tout un scandale pour cette classification. En effet, le fou, c'est cette personne d'abord comptée parmi ses semblables et qui, par ses comportements désormais étranges et imprévisibles, introduit l'altérité là où on s'y attendait le moins. Tel que je le notais au premier chapitre, cette altérité inquiétante du fou est probablement ressentie de façon particulièrement vive par les parents, en vertu de la ressemblance postulée entre membres d'une même famille et de la distance sociale peu élevée entre eux et le proche atteint.

Jusqu'ici, je n'affirme rien qui ne soit vraiment nouveau. Pour aller au-delà de ces généralités, il nous faut maintenant explorer en quoi cette problématique se manifeste pour les différentes catégories de parent; autrement dit, comment les parents réagissent-ils à cette remise en question de leur classification identitaire?

J'ai déjà exposé comment les parents utilisaient plutôt la biologie pour expliquer le problème de santé mentale vécu par leur enfant, ainsi que les facteurs favorisant une telle position. Il suffit donc d'observer que ces explications renvoient davantage à l'image d'une personne essentiellement différente des personnes normales, donc à une forme de « pluralisme sociologique » qui accroît une distance symbolique qui préexistait déjà dans la relation parent/enfant.

La question identitaire préoccupe probablement davantage les germains, dans la mesure où, je l'ai souligné plus haut, ce groupe partage en principe une certaine identité commune. Devant l'altérité du proche déclaré fou, les germains tendent peut-être à une recherche plus active de différenciation :

*Je suis différente, je suis différente de lui. Lui il retient de ma mère, moi je retiens de mon père. Et puis, on est différent. (informatrice #4)*

Cela dit, cette recherche de différence passe par des explications invoquant surtout autre chose que l'hérédité. À y regarder de plus près, on constate que les germains interrogés ont plutôt tendance à attribuer la folie à des comportements pathogènes de la part de la personne atteinte<sup>125</sup>, à des accidents de parcours ayant des impacts organiques, à des mésaventures de la vie, ou même à des choix malheureux faits par les parents. En somme, on invoque ici des causes *accidentelles* et cela me semble révélateur d'une tendance à éviter l'explication héréditaire, celle-ci ne permettant peut-être pas de créer une distance suffisante pour laisser intacte leur propre identité, les germains considérant probablement partager le même patrimoine génétique<sup>126</sup>.

Quant aux conjoints, ceux-ci ne partagent pas une quelconque identité de principe avec la personne atteinte. Tout comme dans le cas des caractéristiques du lien social entretenu, c'est peut-être par la négative que cette dynamique joue ici un rôle : étant au départ différents, les conjoints ne ressentiraient le besoin de créer une distance symbolique avec cette personne, d'où la variété des causes mentionnées, qu'elles soient de nature *essentiels* ou *accidentelles*. Par ailleurs, il faut noter encore une fois l'ambivalence de l'informatrice #5 à cet égard, ses explications étiologiques l'impliquant elle-même, puisqu'elle considérait souffrir de problèmes de santé mentale. Cette ambivalence, ce me semble, est au moins manifeste de ce que pour les alliés, le problème ne se pose

<sup>125</sup> Qu'on affirme ne pas reproduire, par exemple, retenir ses émotions.

<sup>126</sup> L'absence du danger de ressemblance trop grande chez les parents explique peut-être que certains se risquent à des explications cosmologiques de la folie, quoique, comme je l'ai noté, le père affichant cette conception de la folie prône pour une pratique davantage inspirée d'une conception plus conventionnelle. Pour des germains, l'explication cosmologique de la folie constituerait probablement une forme de participation à la folie du proche.

peut-être pas tant en termes d'identité que de proximité : on se souviendra entre autres de l'importance des conséquences de la maladie du conjoint sur la stabilité économique et la vie émotionnelle de l'informatrice #5.

### **III Fondements sociaux des représentations de la folie**

Pour terminer, il s'agit ici d'explorer en quoi les associations de parents influencent les représentations sociales de la folie ainsi que le rapport des parents à leur proche. En d'autres termes, il me faut exposer ici en quoi ces associations favorisent, selon moi, certains éléments représentationnels ainsi que certaines pratiques. Encore une fois, il serait excessif de tirer des conclusions définitives, compte tenu du caractère partiel de la collecte de données sur ce point; j'ouvre simplement ici des pistes qui devraient être approfondies dans des recherches futures. De plus, tout comme dans la première partie de ce chapitre, je ferai quelques remarques sur les conséquences de cette influence.

À considérer le matériel, il appert que c'est l'insistance des associations à s'assurer du bien-être des parents qui est particulièrement structurant. En effet, cet enjeu de l'Association fondée, selon toute apparence, l'insistance des représentants de l'Association, telle que notée au chapitre 3, quant au caractère biologique de la folie. Rappelons ainsi que les représentantes de l'Association, lors des réunions d'entraide, tentent autant que possible de convaincre les parents du caractère biologique de la folie, allant jusqu'à nier l'importance d'autres facteurs, par exemple de facteurs sociaux. Cette insistance semble avoir des effets chez les parents; du moins, il faut noter que chez mes informateurs, ce sont ceux chez qui la participation à une association est la plus ancienne que l'on constate les explications étiologiques les plus claires :

*Il y a un élément déclencheur, mais la personne elle naît avec ça. (...)  
Mais là, d'après les études qu'ils ont faites, c'est génétique. Si c'est  
génétique, l'enfant il l'apporte en naissant. (informatrice #6)*

Si d'autres informateurs dont la participation est plus récente mentionnent une variété plus grande de causes possibles, on assiste aussi à la formation d'une position potentiellement plus tranchée :

*Puis, je sais maintenant que pour certains malades mentaux, ça se  
déclenche dans leur tête à un certain moment donné. J'avais été à une  
conférence avec le Dr Thérien, et il y a beaucoup de choses qu'il a*

*expliquées pour les schizophrènes, qu'est-ce qui déclençait ça, la maladie mentale. C'est quelque chose dans les cellules dans le cerveau, à un moment donné, qui déclenche ça. (informatrice #9)*

Si l'explication biologique de la folie permet aux parents de se déculpabiliser, il faut de nouveau noter qu'elle favorise une forme de « pluralisme sociologique » où la différence entre la personne diagnostiquée et le groupe des normaux est probablement amplifiée, avec toutes les conséquences qui pourraient découler d'une telle conception, ainsi que je l'ai observé dans la première section de ce chapitre.

Par ailleurs, comme le note McLean (1990), en favorisant une explication biologique, l'Association nuit en quelque sorte au processus curatif du patient dans la mesure où elle favorise une conception compartimentée de l'être humain dans laquelle le patient ne joue plus qu'un rôle passif. Qui plus est, on peut penser qu'en favorisant une explication essentiellement neurochimique, les associations encouragent une certaine négligence de difficultés sociales qui, si elles ne jouent pas nécessairement un rôle étiologique clair, du moins compliquent l'insertion sociale de la personne atteinte. Ramenés à la raison biomédicale par les représentants de l'Association, les parents pourraient réduire leur champ d'action, perpétuant ainsi une situation où ils doivent prendre en charge la personne atteinte. En effet, en concevant le problème uniquement en termes neurochimiques et en niant le rôle des facteurs sociaux, les parents s'interdisent toute possibilité de transformation sociale; or, comme certains le savent trop bien, laisser la société dans son état actuel, c'est s'assurer que la famille soit l'unique entourage aidant de la personne atteinte.

D'un autre côté, j'ai décrit au chapitre 3 comment le bien-être des parents passait, pour les représentants de l'Association, par une certaine pratique prenant notamment une forme contrôlante : ceux-ci suggèrent fréquemment aux parents, par exemple, de poser certaines limites à la personne atteinte, et se méfier du chantage dont peuvent user certaines personnes<sup>127</sup>. Selon moi, ces recommandations, ainsi que les descriptions de comportements d'entêtement et de manipulation chez les personnes atteintes, pourraient contribuer à l'apparition de traits négatifs dans les représentations que se font les parents au sujet de leur proche :

---

<sup>127</sup> Il est intéressant de noter que parmi les comportements de manipulation de la personne atteinte mentionnés en réunion d'entraide, on compte des affirmations de sa part quant au rôle de la famille dans la genèse de sa situation.

*Lui, il a la manie de grossir les choses, je ne sais, c'est comme un genre de manipulation, de chantage. (informatrice #2)*

Des parents en viennent peut-être ainsi à entretenir une vision exagérément négative de leur proche, du moins lorsqu'il est sous l'influence de sa maladie, et à lui attribuer un entêtement qui n'est peut-être pas aussi important. Cela dit, il faut nuancer ce qui précède, en notant que l'on ne rencontre pas chez les informateurs de caractérisation uniquement négative de la personne atteinte, et que cette influence possible de l'Association constitue plutôt une tendance générale qui, combinée à d'autres facteurs, contribue à l'émergence de représentations sociales de la folie.

Par ailleurs, il faut aussi noter comment cette insistance à l'effet que les parents s'assurent de leur bien-être, en imposant, notamment, certaines restrictions à la personne atteinte, contribue peut-être à polariser la situation entre parents et proche atteint : en effet, n'est-ce pas concevoir ce dernier en tant que principale menace pour les parents? Il faut noter à la décharge des associations que le proche atteint constitue probablement, dans les faits, une menace à ce bien-être; en outre, mentionnons que pour plusieurs informateurs, cette menace est plutôt perçue comme provenant du système de soins psychiatriques ainsi que du système légal.

Enfin, soucieux d'assurer ce bien-être chez les parents, les représentants de l'Association encouragent peut-être une pratique qui pourrait être résumée à s'en remettre au système psychiatrique, et à faire pression afin que soient mis sur pied davantage de ressources qui prendraient le relais des parents. Vraisemblablement, ce que certains souhaitent consiste en une nouvelle forme d'institutionnalisation où les parents n'auraient plus la charge de leur proche, où ce dernier serait plutôt pris en charge par un système de soins psychiatrique qui serait, on peut tout de même le penser, plus ouvert que celui prévalant avant la révolution tranquille :

*Alors, c'est ça, vous avez comme premier devoir de bouger (...) pour (...) trouver [à votre fils] une place qui soit conforme à sa maladie. De pas le garder chez vous. D'aller voir votre député, de dire ' Écoutez, les lois sont pas correctes. Il y a quelque chose qui est pas correct. Mon fils, je peux pas le reprendre chez moi. Il est malade. Faites quelque chose! ' (informateur #11)*

## Conclusions

### Vers une appropriation culturelle de la folie

Si ce mémoire a contribué de quelque façon à une compréhension du traitement populaire de la folie, je crois que c'est d'abord en ce qu'il témoigne, de par la diversité des éléments représentationnels dégagés, de la complexité des représentations de la folie que se font les parents. Devant ce constat, on ne peut qu'éprouver de l'inquiétude face au caractère réducteur des approches notées au chapitre 1, à savoir celles de psychologues sociaux qui limitent l'investigation du rapport de la population à la folie à une mesure « d'attitude », conçue seulement en termes de négativité ou de positivité. Ce faisant, ces mesures prennent aussi comme point de référence certains présupposés quant à ce qui constitue une attitude négative ou positive : ainsi, comme je le mentionnais au premier chapitre, pour certains chercheurs, l'utilisation des catégories psychiatriques par la population constituait une manifestation de tolérance.

À l'opposé d'une approche qui cherche ainsi à mesurer l'attitude de la population à l'aulne de la norme scientifique du moment, cette recherche a permis de mettre au jour de nombreux éléments représentationnels, tels que certaines « configurations représentationnelles » (dissociation ontologique, dualisme cosmologique, pluralisme sociologique et même universalisme), ainsi que des éléments concernant la folie (sémiologie, étiologie, effets) et la personne qui en est diagnostiquée (subjectivité, rapport à l'entourage, intégration sociale, rapport à la maladie). Cette diversité, de même que l'existence de différences entre informateurs, démontrent clairement, encore une fois, que le traitement populaire à l'égard de la folie n'a rien de simple et de réductible à une mesure unidimensionnelle.

Par ailleurs, l'approche utilisée ici ainsi que les résultats obtenus contribuent d'une autre façon à cette compréhension du rapport à la folie; c'est qu'à l'opposé de recherches se contentant de documenter les « préjugés » de la population, j'ai aussi tenté d'explorer les facteurs et enjeux permettant d'expliquer les particularités des représentations de la folie. Investiguer ainsi les raisons poussant les acteurs à favoriser certains éléments représentationnels et à en délaisser d'autres, qu'il s'agisse d'enjeux ou de prémisses culturelles, constitue, à mon avis, une des contributions importantes de ce mémoire. On a pu ainsi constater que si plusieurs configurations représentationnelles étaient possibles, des difficultés provenant de la culpabilisation des parents ainsi que l'influence des associations contribuent probablement à orienter les représentations des

parents vers une forme de pluralisme sociologique correspondant au modèle biomédical, tels que le suggèrent l'importance accordée à la biologie comme facteur étiologique ainsi que l'omniprésence des médicaments parmi les éléments représentationnels<sup>128</sup>. Les données suggèrent aussi que ces facteurs varient selon la situation des informateurs : ainsi, il semble que chez les germains, une certaine pression à la différence conjuguée à un sentiment de ressemblance les pousseraient plutôt à concevoir la folie en tant que dissociation ontologique, alors que les conjoints tendent peut-être davantage à concevoir la folie en termes universalistes. Quoique des recherches supplémentaires me semblent nécessaires pour établir avec une certitude plus grande ces mécanismes par lesquels se bâtissent et se transforment les représentations sociales, il reste que ce mémoire aura permis d'en soulever l'existence et d'en faire un premier relevé.

Cette investigation des représentations sociales de la folie aura aussi permis d'en constater le caractère peut-être instable. C'est du moins ce qu'évoque l'existence de contradictions entre informateurs ainsi que l'utilisation par plusieurs d'entre eux d'explications concurrentes, qu'il s'agisse du fait que certains invoquent l'hérédité comme seul facteur, alors que d'autres signalent une diversité de causes, des mentions d'autres informateurs quant au caractère provisoire de certaines explications, ou de contradictions telles que celle notée entre l'explication cosmologique avancée par un des informateurs et sa pratique plus proche d'un pluralisme sociologique. À mon avis, ce caractère indéfini et vaguement contradictoire des représentations provient peut-être de leur caractère transitoire. Il s'agit là d'une hypothèse qu'il faudra démontrer, mais il me semble plausible que si la pratique de la psychiatrie s'est transformée avec la Révolution Tranquille, ces transformations ont été accompagnées de changements correspondants dans l'appropriation culturelle de la folie au Québec, changements qui ne sont probablement pas complétés. Il y a fort à parier qu'en ce qui concerne cette appropriation culturelle de la folie, nous nous trouvons encore en pleine transition, suite à la déconstruction de nos représentations précédentes, qui étaient selon toute probabilité fortement influencées par le système de pensée catholique dominant jusqu'alors.

Dans ce processus de réappropriation collective de la folie, les parents, entourage immédiat et bien souvent acteurs principaux de la réinsertion de la personne atteinte, constituent probablement ceux qui sont le plus en mesure de redéfinir les représentations de la folie, si ce n'est

---

<sup>128</sup> Le lecteur aura peut être remarqué que les médicaments sont mentionnés en tant que facteur sémiologique, en tant qu'élément de corroboration d'une étiologie biologique et en tant qu'éléments importants du rapport de la personne à sa maladie.

que pour eux, la question a davantage d'importance que pour l'homme de la rue qui peut toujours rejeter du revers de la main cet irritant social que représente le fou, ou encore s'en faire une image poétique sans substance. Les associations de parents ont probablement un rôle considérable à jouer à cet égard, rôle qu'elles ne pourront assumer pleinement que dans la mesure où elles prendront conscience des facteurs qui orientent à leur insu les représentations des parents, qu'il s'agisse de difficultés qui tenaillent ces derniers, dont il faut tenir compte et pour lesquelles il faut imaginer des solutions, ou de la présence d'un discours psychiatrique à forte tendance biomédicale qui se présente comme vérité de nature.

Voilà pourquoi je crois importante l'élucidation des facteurs limitant ou orientant le choix des éléments représentationnels, qu'il s'agisse de prémisses culturelles inconscientes mises à contribution dans la construction de ces représentations, des particularités du contact qu'on a avec la folie ou d'autres facteurs encore non identifiés. On l'aura compris, cette investigation n'en est encore qu'à ses débuts, et ce mémoire ne constitue, je n'en doute pas, qu'un des nombreux points de départ de recherches supplémentaires. Cela dit, certaines pistes de recherche me semblent suggérées par les données, pistes que je veux présenter en guise de conclusion.

Tout d'abord, il me semble clair que plusieurs des éléments représentationnels identifiés devront être corroborés par d'autres enquêtes. Je n'étonnerai personne, je pense, en précisant que l'échantillonnage constitue l'une des limites de ce mémoire : un échantillon plus large et plus systématique, où, par exemple, des conjoints et des germains de genre différent seraient interrogés, permettrait probablement de corroborer mais surtout de nuancer certains des résultats présentés ici<sup>129</sup>.

Ensuite, il y aurait lieu d'explorer davantage les « configurations représentationnelles » identifiées au chapitre 6, ainsi que le lien entre ces « noyaux structurants » et les autres éléments représentationnels. Ces configurations se trouvent-elles associées à des éléments représentationnels particuliers qui s'y constellent à la manière de complexes? Pour ne donner qu'un exemple en partie suggéré par les données : en ce qui concerne l'intégration de la personne

---

<sup>129</sup> À la lumière de ce qui a été dit au sujet des liens de parenté par Héritier (1981), l'effet du lien de fraternité et celui du lien d'alliance sur les représentations de la folie risquent à mon avis d'être colorés par le genre des informateurs, et peut-être même par celui de la personne atteinte.

au monde du travail, on devrait s'attendre à ce que les parents concevant la folie comme une forme de dissociation ontologique signalent une capacité relativement normale de travailler chez la personne atteinte, ponctuée de suspensions temporaires de cette capacité lorsque son état de santé mentale se détériore; de leur côté, chez les personnes entretenant plutôt une conception qui fait de la personne atteinte la représentante d'une classe distincte d'êtres humains (pluralisme sociologique), on trouvera probablement une croyance en une diminution permanente de cette capacité de travail. D'un autre côté, il est possible que la forme « contrôlante » des pratiques préconisées à l'égard de la personne atteinte soit davantage associée à une forme de pluralisme sociologique, puisque celui-ci autorise une forme de traitement assujettissant la personne atteinte.

L'ensemble des pratiques préconisées constitue un champ qui devra faire l'objet de recherches supplémentaires. Certains éléments de ce « savoir-faire » furent dégagés, principalement lors des réunions d'entraide, mais il s'agit clairement d'une autre des limites de cette recherche qui, en usant du concept de représentation sociale, a quelque peu négligé ces « systèmes d'actions » tout aussi importants à éclaircir.

De son côté, l'effet des associations sur les représentations sociales gagnerait à être exploré davantage, notamment en s'intéressant à des personnes nouvellement membres d'une association. Ainsi, en effectuant avec de tels informateurs plusieurs entrevues réparties sur une certaine période de temps, il serait possible de documenter le processus d'élaboration de leurs représentations. Des comparaisons pourraient aussi être effectuées entre associations de parents ainsi qu'avec d'autres associations concernées par la santé mentale.

Enfin, comme je l'ai noté au chapitre 1, la plupart des études psychosociologiques se sont intéressées à l'effet sur les attitudes de variables telles que l'âge et la scolarité. Devant les résultats parfois contradictoires et certainement superficiels de ces enquêtes, il m'apparaît nécessaire d'élucider plus complètement l'effet de ces variables, en prenant soin de documenter les mécanismes de cette influence, du moins si celle-ci consiste en autre chose qu'un effet de désirabilité sociale. Seule une telle investigation permettra de s'assurer de la réalité de cette influence, et surtout de dépasser ce qui n'est peut-être qu'une forme d'ethnocentrisme manifesté par une catégorie scolarisée de la population à l'égard des moins scolarisés de notre société.

## Bibliographie

- Arcand, B.** « La marge centrée (note de recherche) »  
1986 in *Anthropologie et sociétés*, vol. 10, no 2, pp. 139-143
- Bibeau, G. et Corin, E.** « Culturaliser l'épidémiologie psychiatrique. Les systèmes de signes, de sens et d'actions en santé mentale. »  
1995 in Trudel, F. François, Charest, P. et Breton, Y. (Eds), *La construction de l'anthropologie Québécoise : Mélanges offerts à Marc-Adélar Tremblay*, Presses de l'Université Laval, Québec
- Bibeau, G. et Corin, E. (Eds)** *Beyond textuality : asceticism and violence in anthropological interpretation*  
1995 Mouton de Gruyter, Berlin, New York
- Boudreau, F.** *De l'asile à la santé mentale*  
1984 Editions Saint-Martin, Montréal
- Bourdieu, P.** *Ce que parler veut dire : l'économie des échanges linguistiques*  
1982 Fayard, Paris
- Bourdieu, P.** *Le sens pratique*  
1980 Les Editions de Minuit, Paris
- Cohen, A.** *Prognosis for schizophrenia in the third world : A reevaluation of cross-cultural research*  
1992 in *Culture, Medecine and Psychiatry*, Vol. 16, pp. 53-75
- Comaroff, J.** « The Problem of Medical Knowledge : Examining the Social Construction of Medecine »  
1982 in Wright, P. et Treacher, A, *Medecine : Symbol and Ideology*, Edinburgh University Press Edinburgh
- Corin, E.** « Présentation. Les détours de la raison. Repères sémiologiques pour une anthropologie de la folie »  
1993 in *Anthropologie et sociétés*, vol. 17, no 1-2, pp. 5-20
- Corin, E.** « Facts and Meaning in Psychiatry. An Anthropological Approach to the Lifeworld of Schizophrenics »  
1990 in *Culture, Medecine and Psychiatry* Vol. 14, pp. 153-188
- Corin, E., Bibeau, G. et al.** *Comprendre pour soigner autrement : Repères pour régionaliser les services de santé mentale*  
1990 Presses de l'université de Montréal, Montréal
- Corin, E.** « Centralité des marges et dynamique des centres »  
1986 in *Anthropologie et sociétés*, vol. 10 no 12, pp. 1-21
- Cumming, E. et Cumming, J.** « Mental Health Education in a canadian community »  
1990 in *Sociological Practice*, vol. 8, pp. 96-115

- D'Arcy, C. et al.** « Facts or Artifacts? Changing Attitudes Toward the Mentally Ill »  
1979 in *Social Science and Medecine*, vol. 13A, no 6, pp. 673-682
- D'Arcy, C. et Brockman, J.** « Public Rejection of the Ex-mental Patient: Are Attitudes changing? »  
1977 in *Revue Canadienne de Sociologie et d'Anthropologie*, vol. 14, no 1, pp. 68-80
- Doise, W.** « Les représentations sociales: la définition d'un concept »  
1986 in Doise & Palmonari, *L'étude des représentations sociales*
- Doise, W. et Palmonari, A. (Eds)** *L'étude des représentations sociales*  
1986 Coll. Textes de Base en Psychologie, Delachaux et Niestlé S.A., Neuchâtel (Suisse)
- Dorvil, H., Bisson, J. et al.** *Attitudes et croyances des Montréalais à l'égard des personnes malades mentales et des personnes déficientes intellectuelles*  
1995 Document de recherche, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention, Université de Montréal
- Dorvil, H.** *De l'Annonciation à Montréal : Histoire de la Folie dans la communauté 1962-1987*  
1988 Les Éditions Émile-Nelligan, Montréal
- Dorvil, H.** *La représentation sociale de la maladie mentale dans une région voisine d'un hôpital psychiatrique du Québec*  
1986 Thèse de doctorat, Université de Montréal, Montréal
- Eco, U.** *Sémiotique et philosophie du langage*  
1988 P.U.F., Paris,
- Eisenberg, L. et Kleinman, A.** *The Relevance of Social Science for Medecine*  
1980 D. Reidel Publishing Company, Dordrecht, Hollande
- Fabrega, H. Jr** « On the Significance of an Anthropological Approach to Schizophrenia »  
1989 in *Psychiatry*, vol. 52, février, pp. 45-65
- Farr, R.M. et Moscovici, S. (Eds)** *Social Representations*  
1984 Cambridge University Press, Cambridge (G.B.)
- Foucault, M.** *Histoire de la folie à l'âge classique*  
1972 Éditions Gallimard, Collection Tel, Paris, édition originale 1961
- Gaines, A.D.** *Ethnopsychiatry. The Cultural Construction of Professionnal and Folk Psychiatries*  
1992 State university of New York Press (SUNY series in medical anthropology), Albany, NY

- Gaines, A.D.**  
1992 « Ethnopsychiatry : The Cultural Construction of Psychiatries »  
in Gaines A. D., *Ethnopsychiatry. The Cultural Construction of Professional and Folk Psychiatries*, pp. 3-49
- Gauthier, B. (Ed)**  
1987 *Recherche sociale: de la problématique à la collecte de données*  
Presses de l'Université du Québec, Québec
- Good, B.J. et DelVecchio  
Good, M.-J.**  
1993 « Au mode subjonctif. La construction narrative des crises d'épilepsie  
en Turquie »  
in *Anthropologie et Sociétés*, , vol. 17, no. 1-2
- Good, B.J. et DelVecchio  
Good, M.-J.**  
1980 « The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for  
Clinical Practice »  
in Eisenberg, L. et Kleinman, A., *The Relevance of Social Science for  
Medecine*, pp. 165-196
- Good, B.J.**  
1977 « The heart's of what's the matter: the semantics of illness in Iran »  
in *Culture, Medecine and Psychiatry*, vol. 1, pp. 25-58
- Grawitz, M.**  
1986 *Méthodes des sciences sociales*  
Daloz, Septième édition, Paris
- Guarnaccia, P. J., Parra,  
P. et al.**  
1992 « Si Dios Quiere : Hispanic Families' Experiences of Caring for a  
Seriously Mentally Ill Family Member »  
in *Culture, Medecine and Psychiatry*, vol. 16, pp. 187-215
- Hahn, R. et Kleinman, A.**  
1983 « Biomedical Practice and Anthropological Theory : Frameworks and  
Directions »  
in *Annual Review of Anthropology*, vol. 12, pp. 305-333
- Héritier, F.**  
1981 *L'exercice de la parenté*  
Gallimard, Éditions du Seuil, Collection Hautes Études, Paris
- Herzlich, C.**  
1969 *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*  
Mouton et Co., Paris
- Ingleby D.**  
1982 « The Social Construction of Mental Illness »  
in Wright, P. et Treacher, A., *The Problem of Medical Knowledge :  
Examining the Social Construction of Medecine*, pp. 123-143
- Jenkins, J.H., Karno, M.  
et al.**  
1986 « Expressed Emotion in Cross-Cultural Context : Familial responses  
to Schizophrenic Illness Among Mexican Americans »  
in Goldstein, M. J. Hand, I. et Hahlweg, K., *Treatment of  
Schizophrenia*, Springer-Verlag, Berlin
- Jenkins, J.H., Karno, M.  
et al**  
1992 « The Meaning of Expressed Emotion : Theoretical Issues Raised by  
Cross-Cultural Research »  
in *American Journal of Psychiatry*, vol. 149, no 1, january, pp. 9-21
- Jodelet, D. (Ed)**  
1989 *Les représentations sociales*  
P.U.F., Paris

- Jodelet, D.** *Folies et représentations sociales*  
1989 P.U.F., Paris
- Jung, C.G.** « Concerning Rebirth »  
1980 in Jung, C.G., *The Archetypes and the Collective Unconscious*,  
Princeton University Press, Bollingen Series, New York, publication  
originale Zurich, 1950
- Kanter, J. et al.** « Expressed Emotion in Families: A Critical Review »  
1987 in *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 38, no 4, pp. 374-380
- Katz, M.M., Sartorius, N. et al.** « On the Expression of Psychosis in Different Cultures :  
Schizophrenia in an Indian and in a Nigerian Community »  
1988 in *Culture, Medecine and Psychiatry*, vol. 12, pp. 331-355
- Kleinman, A.** « Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as  
Culturals Systems »  
1978 in *Social Science and Medecine*, vol. 12, pp. 85-93
- Laing, R.D.** *The Politics of Experience and The Bird of Paradise*  
1967 Penguin Books Ltd Harmondsworth, Middlesex, England
- Laing, R.D. et Esterson. A.** *L'équilibre mental, la folie et la famille*  
1971 François Maspero, Paris, édition originale anglaise 1964
- Leff, J., Wig, N.N. et al.** « Relatives' Expressed Emotion and the Course of Schizophrenia in  
Chandigarh. A Two-Year Follow-up of a First-Contact Sample »  
1990 in *British Journal of Psychiatry*, no 156, pp. 351-356
- Link, B.G. et Cullen, F.T.** « Contact with the Mentally Ill and Perceptions of How Dangerous  
They Are »  
1986 in *Journa of Health and Social Behavior*, vol. 27, no 4, pp. 289-302
- Melanson-Ouellet, A.** *Étude sur les connaissances et les perceptions des services  
psychiatriques au Québec*  
1980 Ministère des Affaires Sociales.
- McLean, A.** « Contradictions in the Social Production of Clinical Knowledge : The  
Case of Schizophrenia »  
1990 in *Social Science and Medecine*, vol. 30, no 9, pp. 969-985
- Mercier, C.** « Désinstitutionnalisation et distribution des services sociaux selon les  
types de clientèles, d'établissements, de régions »  
1987 in *La désinstitutionnalisation: orientation des politiques et  
distributions des services*, Commission d'Enquête sur les Services de  
Santé et les Services Sociaux, tome 25, Gouvernement du Québec
- Mishler, Elliot G.** *Research Interviewing. Contexte and Narrative*  
1986 Harvard University Press, Cambridge (MA)

- Moscovici, S.**  
1986 « L'ère des représentations sociales »  
in Doise & Palmonari, *L'étude des représentations sociales*
- Moscovici, S.**  
1984 « The Phenomenon of Social Representations »  
in Farr & Moscovici, *Social Representations*
- Moscovici, S.**  
1976 *La psychanalyse: son image et son public*  
P.U.F. Paris, édition originale 1961
- Moscovici, S.**  
1969 Préface  
in Herzlich, *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*
- Nathan, T.**  
1993 « L'oeil, le poison magique et le talisman. Cause et sens pratique ethnopsychanalytique »  
in *Anthropologie et sociétés*, vol. 17, no 1-2, pp.99-123
- Rommetveit, R.**  
1984 « The Role Of Language in the Creation and Transmission of Social Representations »  
in Farr & Moscovici, *Social Representations*
- Sperber, D.**  
1982 *Le savoir des anthropologues*  
Paris, Hermann
- Sperber, D.**  
1989 « L'étude anthropologique des représentations: problèmes et perspectives »  
in Jodelet, *Les représentations sociales*
- Tremblay, M.-A.**  
1990 « L'anthropologie de la clinique dans le domaine de la santé mentale au Québec. Quelques repères historiques et leurs cadres institutionnels, 1950-1990 »  
in *Anthropologie et sociétés*, vol. 14, no. 1, pp. 125-146
- Tremblay, M.-A.**  
1987 « La révolution tranquillisante en psychiatrie : paradigmes, univers des pratiques et représentations sociales »  
in *Pour un réseau autonome en santé*, COSAME, Montréal
- Vendittoli, M. et Gamache, M.**  
1997 *Relance chez les anciens élèves ayant une déficience intellectuelle*  
Enquête effectuée pour le compte du Ministère de l'Éducation du Québec
- Young, A.**  
1982 « The Anthropologies of Illness and Sickness »  
in *Annual Review of Anthropology*, vol. 11, pp. 257-285
- Zuboff, S.**  
1988 *In the age of the smart machine : the future of work and power*  
Basic Books, New York

## ANNEXE 1

### Grille de l'entrevue individuelle

#### ***Présentation de l'entrevue***

- Présentation de l'objet de la recherche
  - Expérience de personnes qui ont des proches atteints de maladie mentale;
  - Leur façon de voir la maladie mentale.
  
- Particularités de l'entrevue
  - Caractère non-directif de la première partie;
    - ⇒ L'informateur choisit les thèmes pour cette partie de l'entrevue;
    - ⇒ Possibilités de questions de relance;
  
  - Caractère semi-directif de la deuxième partie;
    - ⇒ Caractère plus précis des questions.
  
- Garanties de confidentialité et demande d'autorisation d'enregistrement

#### ***Première partie : Histoire du cas de l'informateur-trice***

- J'aimerais que vous me racontiez votre histoire à vous.
  - J'aimerais que vous me racontiez comment ça s'est passé quand vous avez découvert que votre proche était atteint d'une maladie mentale.

#### **Relances possibles**

- Comment avez-vous découvert que votre proche était malade?
- Comment les autres membres de la famille ont-ils réagi à cette nouvelle?
- Comment vous organisez-vous maintenant avec votre proche, maintenant que vous savez qu'il est atteint de maladie mentale?

## ***Deuxième partie : Représentation sociale de la maladie mentale***

- J'aimerais que vous me parliez maintenant de la maladie mentale en général, ce que vous en pensez, ce que c'est pour vous, ce qui vous semble important à mentionner sur le sujet.
- Pour vous, qu'est-ce que la maladie mentale?
- Qu'est-ce que ça inclut, la maladie mentale?
  - Quelles maladies incluez-vous là-dedans, quelles sortes de comportements on peut mettre dans cet ensemble?
- Peut-on identifier une personne comme étant atteinte de maladie mentale?
  - Lorsqu'on ne la connaît pas, qu'on ne vit pas avec elle?
- Par quoi identifie-t-on qu'une personne est atteinte de maladie mentale?
  - Comment peut-on découvrir qu'une personne est atteinte de maladie mentale?
- Selon vous qui avez de l'expérience là-dedans, comment pourrais-je savoir qu'il y a un problème de santé mentale chez une personne que je connais bien?
  - Et chez une personne que je connais peu ou pas du tout?
- Y a-t-il autre chose qui caractérise une personne atteinte de maladie mentale, sans que cela soit immédiatement identifiable?
- Y a-t-il quelque chose qui cause ou favorise la maladie mentale?
- La maladie mentale, est-ce que ça peut arriver à certaines personnes plutôt que d'autres?
  - Lesquelles? Pourquoi?
- En quoi, selon vous, les maladies mentales s'apparentent-elles aux autres maladies?
  - Qu'est ce qu'il y aurait de commun entre toutes ces maladies selon vous?
- En quoi, selon vous, les maladies mentales sont-elles différentes des autres maladies?
  - Qu'y a-t-il de différent entre toutes ces maladies selon vous?
- Qu'est-ce que les gens pensent de la maladie, en général?