

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

L'inclusion sociale de l'ex-psychiatrisé placé en famille d'accueil.

Essai de praxéologie pastorale.

Par

MARTHE ROBITAILLE

FACULTÉ DE THÉOLOGIE

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Philosophiae Doctor (PhD)

en théologie

Juillet 2001

© Marthe Robitaille, 2001



BL

25

U54

2002

V.003

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES

CETTE THÈSE S'INTITULE :
L'INCLUSION SOCIALE DE L'EX-PSYCHIATRISÉ PLACÉ EN
FAMILLE D'ACCUEIL.
ESSAI DE PRAXÉOLOGIE PASTORALE.

Présentée par

Marthe Robitaille

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

CHARRON, Jean-Marc _____ **Président-rapporteur**

CAMPBELL, Michel-M. _____ **Directeur de recherche**

SMYTH, Phyllis _____ **Membre du jury**

CARETTE, Marie-Hélène _____ **Examinatrice externe**

Thèse acceptée le : 26 avril 2002

SOMMAIRE

Cette recherche porte sur l'inclusion sociale de l'ex-psychiatrisé adulte placé en famille d'accueil au Québec.

En 1962, la *Commission Bédard* recommandait à l'État une Politique de désinstitutionnalisation des malades mentaux, avec l'intention de favoriser leur réinsertion dans la communauté. Cette opération a eu des conséquences malheureuses à bien des égards, compte tenu de l'absence de services adéquats et le rejet de ces personnes jugées dangereuses par leurs familles et la communauté. Il s'en suivit de nouveaux phénomènes sociaux : itinérance, criminalité, syndrome de la porte tournante.

Malgré la mise sur pied de la pratique des familles d'accueil comme mesure transitoire pour corriger ces ratés, les politiques étatiques (qui prônent un *partenariat élargi*), la découverte de nouveaux psychotropes, l'ajout de ressources humaines et financières dans la prestation des services et les efforts institutionnels et communautaires pour intégrer les services en santé mentale, force est de constater que, quarante ans plus tard, un certain nombre de ces malades n'arrivent toujours pas à se réinsérer. Ils restent marginalisés. C'est l'échec de l'accueil.

Les buts de la thèse sont de vérifier la nature de l'accueil (ou du non-accueil) des personnes atteintes de maladie mentale sévère et persistante (clientèle visée par la recherche) et de comprendre pourquoi il est si difficile encore aujourd'hui, d'accueillir la personne porteuse d'un stigmaté (en l'occurrence celui de la folie) au point de vouloir l'exclure. Passer de l'exclusion à l'inclusion sociale de ces personnes suppose un changement dans la façon de voir et d'agir que l'Évangile saura inspirer.

La thèse est construite selon la méthode de praxéologie pastorale à partir des coordonnées de l'**observation** et de la **problématisation**, de l'**interprétation**, de l'**intervention pastorale** et de la **prospective**, regroupées en trois parties.

La **première partie** présente des données d'observation sur la pratique des familles d'accueil et des nombreux acteurs qui gravitent autour des bénéficiaires qui y

vivent avec la maladie mentale au quotidien, tout en tenant compte de ses assises historiques. La problématisation met en relief l'échec de l'accueil pour certains.

La **deuxième partie** présente l'interprétation des enjeux soulevés dans l'observation en vue d'une compréhension de la nature de l'accueil (ou du non-accueil) réservé aux personnes atteintes de maladie mentale à l'aide des sciences humaines et de la théologie. Avec les sciences humaines, trois regards sont posés sur la psychiatrie contemporaine : celui de la biogenèse (modèle biomédical dominant), celui de la psychogenèse (modèle de psychanalyse) et enfin, celui de la sociogenèse (modèle de l'antipsychiatrie). Si ce dernier modèle offre certains éléments de réponses à l'exclusion sociale de l'ex-psychiatrisé, c'est avec les thèses de Foucault et Girard que nous découvrons l'importance pour toute collectivité de se donner des boucs émissaires (en excluant la *différence*), afin d'assurer sa cohésion sociale.

C'est à l'aide de la théologie que nous proposons de nouvelles voies d'interprétation. La relecture de la Bible faite par Girard sur la théorie du bouc émissaire et de la violence, l'exploration sur la souffrance et la compassion offerte par sa SS Jean-Paul II et Jean Vanier, la théorie de l'émergence de la parole comme moyen de libération et de guérison présentée par Dolto, Balmary et Drewermann, puis l'expérience de l'Arche de Vanier auprès des personnes ayant un handicap intellectuel, offrent des avenues d'exploration et tracent la voie à l'inclusion sociale du *prochain* souffrant.

La **troisième partie** rend compte d'un projet d'intervention pastorale et de la conclusion prospective qui se dégagent de l'ensemble de la thèse. Un réseau d'entraide construit par des bénévoles, recrutés en paroisse, a permis de briser le silence et l'isolement de bénéficiaires placés en une famille d'accueil et de démystifier la maladie mentale chez les bénévoles.

La prospective ouvre de nouveaux horizons et propose une autre façon de voir et d'agir en rapport avec la folie et ceux qui en sont atteints, en passant de la *réinsertion sociale* à l'*inclusion sociale*. Ce déplacement du regard suppose que les principaux acteurs adhèrent à certains principes qui sous-tendent l'intervention qui vise cette inclusion sociale : l'accueil, l'accompagnement et la responsabilisation. Le chrétien peut y trouver des échos en s'inspirant de la vie de Jésus.

MOTS CLÉS : Folie/maladie mentale, exclusion/inclusion et réinsertion sociale, stigmatisme, parole, souffrance, bouc émissaire, accueil, accompagnement, responsabilisation, réseau d'entraide, co-responsabilité.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	III
LISTE DES SIGLES (ACRONYMES)	XIV
DÉDICACE	XV
PRÉAMBULE	XVIII
REMERCIEMENTS	XIX
CURRICULUM VITAE	XX
INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
1.0 État de la situation	1
2.0 Point de départ de la recherche	5
3.0 Vers un pari interprétatif	6
4.0 Le plan de la thèse	6
4.1 L'observation et la problématisation (première partie)	7
4.2 L'interprétation (deuxième partie)	8
4.3 L'intervention pastorale et la conclusion prospective (troisième partie)	9
PREMIÈRE PARTIE	11
L'OBSERVATION ET LA PROBLÉMATISATION DE LA PRATIQUE DES FAMILLES D'ACCUEIL POUR EX-PSYCHIATRISÉS AU QUÉBEC	11

Introduction	11
Chapitre 1 Les assises historiques de la pratique des familles d'accueil : une synthèse de l'intervention psychiatrique au Québec au cours du vingtième siècle	14
1.0 Introduction	14
1.1 La période de l'enfermement : 1900 à 1962, période dite asilaire	14
1.1.1 Les réalités sociales et politiques - entre 1900 et 1962	15
1.1.2 La prise en charge de la folie.	16
1.1.3 Les impacts de cette prise en charge	20
1.1.4 Sur l'Église	27
1.2 La période de désinstitutionnalisation : de 1962-1970 considérée comme la période de l'âge d'or de la psychiatrie au Québec	27
1.2.1 Les réalités sociales et politiques	28
1.2.2 La prise en charge de la folie	29
1.2.3 Les impacts de cette prise en charge	32
1.3 La période de psychiatrie communautaire : de 1970 à aujourd'hui	37
1.3.1 Les réalités sociales et politiques	37
1.3.2 La prise en charge de la folie.	53
1.3.3 Les impacts de cette prise en charge	61
Conclusion	66
Chapitre 2 La famille d'accueil - un service pour ex-psychiatrisés adultes	69
2.0 Introduction	69
2.1 La pratique des familles d'accueil placée dans son contexte régional	70
2.2 Où en est le Service 18 ans après le rapport de Pierre-Louis <i>et al.</i> , (1983) ?	79
2.2.1. Une pratique : un lieu social (où)	79
2.2.2 Une pratique : une finalité (pourquoi)	85
2.2.3 Une pratique : un agir (le quoi)	88
2.2.4 Une pratique : des temporalités (quand)	91
2.2.5 Une pratique : des acteurs (qui) et leurs activités (comment)	93
2.3 Une revue des écrits scientifiques	125

	viii
2.3.1 L'hébergement	127
2.3.2 L'environnement et la responsable de la famille d'accueil	130
2.3.3 L'intégration sociale des ex-psychiatrisés	133
2.3.4 La qualité de vie	137
2.3.5 Le travail	142
Conclusion	143
Chapitre 3 Le bénéficiaire... aux prises avec la folie au quotidien	148
3.0 Introduction	148
3.1 Quelques recherches et le bénéficiaire	148
3.2 L'approche phénoménologique existentielle	149
3.3 La méthode phénoménologique : (Giorgi, 1985)	150
3.4 La praxis	152
3.5 Les entrevues	153
3.6 Les résultats	154
3.6.1 Les descripteurs	154
3.6.2 La structure de l'évolution de sens à partir des trois descripteurs de base : rapports à soi, à l'autre, à l'agir	154
3.6.3 La structure générale de l'expérience pour chaque bénéficiaire	165
3.7 Discussion et conclusion	168
Chapitre 4 La problématisation : une psychiatrie en souffrance?	174
4.0 Introduction	174
4.1 La problématisation	174
4.2 L'herméneutique du temps présent : l'identification du problème	176
4.2.1 Le bénéficiaire : de l'asile à la communauté (parcours historique)	177
4.2.2 Les familles d'accueil : un palliatif	179
4.2.3 Un partenariat à définir	180
4.3 Herméneutique de la tradition chrétienne	186
4.4 Hypothèse de sens	191

DEUXIÈME PARTIE	195
L'INTERPRÉTATION : VERS UNE COMPRÉHENSION DE L'ACCUEIL DU FOU À TRAVERS LES ÂGES JUSQU'À NOS JOURS SELON LE REGARD QUE L'ON Y POSE	195
Introduction	195
A - Ce que disent les sciences humaines	198
Chapitre 5 Regards sur la folie de l'âge antique à aujourd'hui	198
5.0 Introduction	198
5.1 Synthèse de l'histoire de la folie à travers les âges	199
5.2 Le modèle de l'organogenèse ou le modèle biomédical	201
5.2.1 La folie.	202
5.2.2 Le malade (<i>fou</i>)	203
5.2.3 Le psychiatre	203
5.2.4 Le traitement	205
5.2.5 La famille	210
5.2.6 La société	210
5.2.7 Quelques critiques	212
Conclusion au modèle de la biogenèse	214
5.3 Le modèle de la psychogenèse ou le modèle freudien	215
5.3.1 La théorie freudienne du développement de la personnalité	216
5.3.2 La psychopathologie (ou la folie)	223
5.3.3 La psychanalyse ou le traitement	229
5.3.4 Le psychanalyste	232
5.3.5 Le malade	233
5.3.6 La famille	233
5.3.7 La société	234
5.3.8 D'autres formes de psychothérapie	235
5.3.9 Les critiques	237

	x
Conclusion au modèle de la psychogenèse	238
5.4 Le modèle selon la théorie de la sociogenèse (antipsychiatrie)	239
5.4.1 La folie	239
5.4.2 Le <i>fou</i> /malade...	242
5.4.3 Le psychiatre et le système psychiatrique	243
5.4.4 Le traitement	245
5.4.5 La famille	251
5.4.6 La société	253
5.4.7 Les critiques	254
5.5 Michel Foucault : un adepte de la sociogenèse	255
5.5.1 Rôles sociaux de la folie	256
5.5.2 Rôles sociaux du <i>fou</i> .	259
5.5.3 Rôles sociaux de l'enfermement	260
5.5.4 Rôles sociaux de l'intervention psychiatrique	262
Conclusion au modèle de la sociogenèse	263
5.6 Le besoin de boucs émissaires selon René Girard	264
5.6.1 Le rôle du bouc émissaire	265
5.6.2 La transposition de l'hypothèse de Girard à l'institution psychiatrique	267
5.7 Les usages sociaux du stigmaté avec Goffman	273
Conclusion (ce que disent les sciences humaines)	275
5.8 En appendice : un regard holiste sur la personne	278
5.8.1 Le modèle bio-psychosocial de Engel (1977)	279
5.8.2 Le modèle bio-psychosocial et spirituel de Callista Roy(1976)	281
B- Ce que dit la théologie	287
Chapitre 6 Le <i>fou</i> : un bouc émissaire ou un témoin de notre temps ?	287
6.0 Introduction	287
6.1 Sortir du cercle victimaire de la violence selon René Girard	288
6.1.1 Les réponses à la violence depuis la fondation du monde	288
6.1.2 Un appel à la non-violence dès l'Ancien Testament	292

6.1.3 Invitation de Jésus à nous responsabiliser face à notre violence	297
6.2 La souffrance humaine	306
6.2.1 La souffrance par opposition à la douleur	307
6.2.2 Le sens chrétien de la souffrance humaine	310
6.3 L'émergence de la parole pour sortir du cercle victimaire	329
6.3.1 La parole : lieu de rencontre avec le prochain selon Françoise Dolto	329
6.3.2 L'émergence du <i>sujet parlant</i> avec Marie Balmory	332
6.3.3 La parole qui guérit avec Eugen Drewermann	338
a) Jésus comme thérapeute :	338
b) Une Église déshumanisée : une théologie trop rationnelle	345
c) Trente-cinq ans après Vatican II	353
6.4 Une Église dans le monde de ce temps.	354
6.4.1 « Un prophète de notre temps » : Jean Vanier	355
6.4.2 D'autres entendent l'appel de Jésus..	359
Conclusion (ce qu'en dit la théologie)	362
TROISIÈME PARTIE	367
L'INTERVENTION PASTORALE ET LA CONCLUSION PROSPECTIVE VERS L'INCLUSION SOCIALE	367
Introduction	367
Chapitre 7 Bâtir un réseau d'entraide : un projet d'ombre et de lumière	369
7.0 Introduction	369
7.1 Revue des écrits sur les réseaux sociaux et l'intervention réseau	370
7.2 Le récit de la mise sur pied du réseau d'entraide	375
7.2.1 Le diagnostic	375
7.2.2 La planification	376
7.2.3 L'exécution : récit de la construction du réseau	385
7.2.4 La première évaluation sommaire du projet	394
7.3 Les suites de cette mise au point	396

	xii
7.3.1 Premier bilan	397
7.3.2 Deuxième bilan	399
7.3.3 Troisième bilan	400
Réflexions	401
7.4 L'évaluation globale du processus	403
7.4.1 L'analyse du processus de la mise sur pied du réseau	404
7.4.2 L'analyse d'entrevues avec les bénéficiaires (trois années <i>après</i> la mise sur pied du réseau)	412
7.4.3 Synthèse des témoignages de deux bénévoles	423
7.4.4 Synthèse du récit de la responsable	428
7.4.5 Les commentaires d'un intervenant	429
7.5 Les pointes	431
7.6 Un guide méthodologique	433
7.6.1 Un préambule	433
7.6.2 Les principes et valeurs qui sous-tendent le projet	434
7.6.3 La méthodologie	437
7.6.4 Les acteurs	441
Chapitre 8 Une conclusion prospective	444
8.0 Introduction	444
8.1 La pratique des familles d'accueil et le bénéficiaire : une synthèse	445
8.1.1 La prestation des services en santé mentale	446
8.1.2 La pratique des familles d'accueil	447
8.1.3 Le bénéficiaire	448
8.2 Le paradigme actuel de la réinsertion sociale	450
8.2.1 Le concept de réinsertion sociale	451
8.2.2 Les principes qui guident le processus de la réinsertion sociale	452
8.2.3 Les impacts du paradigme actuel sur les principaux acteurs	454
8.3 Vers un nouveau paradigme : l'inclusion sociale	460
8.3.1 Le concept de l'inclusion sociale	461
8.3.2 Les principes qui sous-tendent le nouveau paradigme	461

	xiii
8.3.3 Les impacts de ce nouveau paradigme sur les acteurs	476
8.3.4 Le nouveau paradigme mis en application dans un projet pastoral	481
8.4 Réflexion prospective	483
BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE	487
ANNEXE 1	506
ANNEXE 2	507
ANNEXE 3	510
ANNEXE 4	513
ANNEXE 5	522

LISTE DES SIGLES (ACRONYMES)

ARAPAQ : Association des résidences d'accueil pour personnes âgées du Québec

CA : Centre d'accueil

CH : Centre hospitalier

CHPJ : Centre hospitalier Pierre-Janet

CHSCD : Centre hospitalier services courte durée

CLSC : Centre local de services communautaires

CRSSS : Conseil régional de santé et des services sociaux

CSMQ : Comité de santé mentale du Québec

CSS : Centre des services sociaux

DSC : Département de santé communautaire

DSM : Diagnostic and statistical manual of Mental Disorders

DSP : Directeur des services professionnels

ECT : Electroconvulsivothérapie

ENVOL SRT : Envol, service de retour au travail

MAS : Ministère des affaires sociales

MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux

OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

OPQ : Office des professions du Québec

PROS : Programme régional d'organisation des services en santé mentale

PSI : Plan de service individualisé

RAMQ : La Régie de l'assurance maladie du Québec

RR : Régie régionale

RRSSSO : Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais

RTF : Ressources de type familial

DÉDICACE

À mon mari, à mes enfants et à mes petits enfants
avec qui il fait bon vivre et espérer.....

« Le monde est plein de fous et qui n'en veut pas voir doit se tenir seul et cacher son miroir » (Jean-Baptiste du Tillot, 1751).

PRÉAMBULE

Tout au long de la thèse, le lecteur sera confronté au mot *fou* qui apparaîtra en italique, sauf s'il fait partie d'une citation.

En soi, le mot *fou* est porteur de préjugés offensants, d'où le besoin, dans la terminologie actuelle, de parler de la personne ayant un problème de santé mentale. Si nous sommes d'accord avec cette terminologie, nous doutons cependant qu'elle a tant changé le regard porté sur les personnes atteintes.

Si nous avons utilisé le mot *fou* dans la recherche, l'intention n'est pas d'offenser ou d'entretenir les préjugés, mais plutôt de faire ressortir le caractère péjoratif et stigmatisant que renferme ce mot et de mener à un changement de mentalité, ouvrant ainsi la porte, du moins nous l'espérons, à la découverte et à l'accueil d'un être humain en grande souffrance.

REMERCIEMENTS

Ma gratitude est grande envers monsieur Michel M. Campbell qui m'a dirigée avec une rigueur soutenue, m'aidant ainsi à préciser et à articuler ma pensée. De plus, il n'a jamais compté son temps. Sans son soutien, cette thèse n'aurait jamais vu le jour.

Je remercie de tout cœur Jean-Yves, mon conjoint, mon ami, pour son appui indéfectible et sa confiance en moi malgré mes moments de doutes et découragements. Il a porté le projet avec moi pendant toutes ces années, ce qui n'est pas peu dire.

Je veux exprimer ma profonde reconnaissance envers mes enfants : Étienne (Annick), Pierre-Olivier (o.m.i.), Karine (Patrice) pour leurs encouragements enthousiastes et leur espoir. Etienne et Jean-Yves méritent une mention particulière pour leur aide technique.

Je dis un gros merci à mes amis : Guy Brisson qui a accepté généreusement de rendre tout le texte plus « littéraire » ; Georges Tissot et Yvon Bourbonnais pour leur lecture inspirante des textes ; Benoît Renaud et Paul Daoust pour leurs corrections judicieuses du français.

Je suis redevable à la responsable et aux bénéficiaires pour m'avoir ouvert leur porte et leur cœur si chaleureusement lors de la mise sur pied du réseau d'entraide et pour leurs témoignages. Les bénévoles méritent aussi ma profonde gratitude.

Je veux remercier Carole Labrèche, une ex-psychiatrisée, qui a partagé ses poèmes si criants de vérité.

Je remercie les intervenants du CSS et du CHPJ qui m'ont offert leur collaboration à certains moments de mon parcours. Leurs institutions ainsi que la Régie régionale de l'Outaouais m'ont aussi fourni des documents de service pertinents.

Je dis merci à ma famille, à ma belle-famille ainsi qu'à mes amis pour leurs paroles réconfortantes et leur soutien, si nécessaires par temps difficiles.

Je tiens à souligner la participation de la professeure Merle Stern de l'Université Saint-Paul d'Ottawa pour sa supervision lors de la mise sur pied du réseau d'entraide.

CURRICULUM VITAE

Je suis infirmière clinicienne spécialisée en santé mentale. J'ai travaillé à ce titre pendant plusieurs années auprès de la clientèle et du personnel infirmier au Centre hospitalier Pierre-Janet de Hull (hôpital psychiatrique). J'ai enseigné la psychiatrie, la santé mentale, les laboratoires de communication et donné des ateliers de prévention du suicide pendant presque douze ans à l'École des Sciences infirmières, Faculté des Sciences de la santé de l'Université d'Ottawa.

J'ai occupé des fonctions de cadre administratif (Directrice adjointe à l'École des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa, Directrice des soins infirmiers au Centre hospitalier Pierre-Janet de Hull).

J'ai quelques recherches en santé mentale à mon actif comme chercheuse ou principale chercheuse. J'ai implanté au CHPJ le modèle conceptuel infirmier de Callista Roy que j'ai adapté à la psychiatrie, projet qui a fait l'objet de quelques publications et de conférences scientifiques au niveau national et de consultation professionnelle au niveau international, dans une optique de changement organisationnel.

Ainsi, j'ai cumulé au cours des vingt six dernières années une expérience d'enseignement, de supervision, de psychothérapie (en pratique privée), de recherches et de publications, de consultation au niveau national et international comme agent de changement, de trois productions audio-visuelles comme co-concepteur. L'enseignement et la supervision de la psychiatrie et de la santé mentale, de la relation d'aide, sont mes champs d'intérêt et d'expertise, en particulier auprès des infirmières.

Je suis détentrice d'un Baccalauréat en sciences infirmières de l'Université d'Ottawa. J'ai un diplôme en théologie puis une Maîtrise en Pastorale, (sciences

familiales) et une Maîtrise es Arts (counseling matrimonial) de l'Université Saint-Paul d'Ottawa.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

« Le bilan plutôt décevant de 35 années de désinstitutionnalisation au Québec et les difficultés rencontrées dans l'implantation de la Politique de santé mentale (MSSS, 1989) ne semblent nullement garantis de l'avenir » (CSMQ, 1997, p. 2).

1.0 État de la situation

Au début des années soixante, la situation lamentable des malades mentaux, enfermés depuis des années dans des asiles encombrés et presque carcéraux, était dénoncée par un interné de l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu, Jean-Charles Pagé (1961) dans son livre : *Les fous crient au secours*. Ce livre a créé un émoi chez les dirigeants politiques et a conduit à la mise sur pied en 1962 de la *Commission Bédard*. À la suite de cette enquête, qui confirmait les propos de Pagé, les commissaires ont recommandé à l'État de promulguer une Politique de désinstitutionnalisation en vertu de laquelle, les malades mentaux pourraient réintégrer la société et reprendre une vie plus normale, recommandation qui a entraîné une réorganisation en profondeur du système psychiatrique.

La prise en charge des malades mentaux est ainsi passée des mains de l'Église et des communautés religieuses, qui en avaient jusque là le monopole par leurs oeuvres caritatives, à celles de psychiatres «modernistes» qui voyaient la folie comme une maladie semblable aux autres, traitable par la médication.

Avec la désinstitutionnalisation, l'État voulait favoriser l'accessibilité à des services psychiatriques diversifiés en relation étroite avec le milieu de vie des malades mentaux. Il voulait aussi s'assurer de leur suivi au sortir de l'hôpital par la mise sur pied des programmes visant leur réadaptation et leur réinsertion sociale dans la communauté.

« Le mouvement s'est principalement traduit par une sortie importante des personnes des hôpitaux psychiatriques, alors que les ressources devant assurer leur maintien et leur réinsertion sociale restèrent inexistantes [...]. Autrement dit, le programme de la *Commission Bédard* n'a pas été suivi » (CSMQ, 1997, p.127).

Amorcé au début des années soixante, le processus de désinstitutionnalisation a certes permis à de nombreux malades de quitter l'asile et de vivre dans la société. Si l'intention de l'État était louable, le retour «à la vraie vie» s'est avéré brutal pour certains, incapables de se réinsérer dans la communauté. Cette incapacité s'expliquait en partie par leurs comportements souvent jugés bizarres malgré la médication, en partie par le fait que les familles et la communauté n'étaient au rendez-vous pour les accueillir. Les préjugés, l'ignorance, la peur, l'absence de services et de soutien appropriés, pour assurer leur retour dans la société, ne sont que quelques-uns des facteurs qui expliquent l'échec de la Politique et la marginalisation pour bon nombre de ces malades. Cela a entraîné de nouveaux phénomènes : itinérance, criminalité et syndrome de la porte tournante (hospitalisation-congé-réhospitalisation). Devant ces ratés, l'État se devait d'apporter des correctifs. D'abord envisagée dans une optique de transition, la pratique des familles d'accueil est apparue comme un palliatif pour sortir certains ex-psychiatrisés de la rue, de la prison, de l'hôpital, dans l'attente d'une véritable réinsertion sociale.

Qu'en est-il quarante ans plus tard ? Les mêmes phénomènes perdurent. A-t-on assisté à une amélioration du sort des ex-psychiatrisés placés en familles d'accueil ? Leur réinsertion sociale est-elle pour autant assurée ? Nous croyons que pour un bon nombre d'entre eux, il n'en est pas ainsi. C'est précisément par le biais de la pratique des familles d'accueil pour ex-psychiatrisés adultes au Québec que nous avons, par ce travail de doctorat, cherché à connaître la nature de l'accueil (ou du non-accueil) à l'égard de ces personnes.

Cet intérêt est né d'une recherche évaluative (non publiée)¹ effectuée auprès des familles d'accueil de l'Outaouais, étude que nous avons menée au début des années quatre-vingt à titre d'infirmière travaillant au Centre hospitalier Pierre-Janet de Hull, en collaboration avec une équipe de cliniciens. Cette recherche a permis de faire un constat

¹ **Pierre-Louis, F., Robitaille-Tremblay, M., Dubois, L.,** Évaluation du service des familles d'accueil, Centre hospitalier Pierre- Janet, Rapport final (non publié) soumis au Conseil d'administration, Hull, 1983, 40 p. + annexes.

plutôt accablant de la réalité dans laquelle vivaient à l'époque beaucoup de bénéficiaires (nom donné aux ex-psychiatrisés placés en famille d'accueil) et a permis de proposer des correctifs aux nombreuses plaintes formulées par des bénéficiaires et des familles, à l'égard des services rendus par les familles d'accueil.

Aujourd'hui, avec ce travail, nous voulons comprendre cette réalité en profondeur. Toutefois, celle-ci se doit de passer par la compréhension de la pratique psychiatrique contemporaine, dont la famille d'accueil est tributaire, en faisant une revue de son évolution historique au cours du dernier siècle, de ses concepts, ses acteurs et de ses pratiques visant la réinsertion sociale des ex-psychiatrisés.

La première partie du 20^{ième} siècle se caractérise par l'enfermement en asile des malades mentaux. À compter des années soixante, des transformations majeures ont été apportées dans la prise en charge de la folie tant au niveau structurel que philosophique. Or, l'étude que nous menons sur la pratique des familles d'accueil soulève une question de fond : comment expliquer qu'après quarante ans depuis la Politique de la désinstitutionnalisation, beaucoup de personnes atteintes de maladie mentale sévère et persistante (clientèle visée par cette étude) ont tant de difficultés à reprendre leur place dans la communauté et ce, malgré les nouveaux médicaments, malgré les politiques étatiques, malgré l'ajout de ressources humaines et financières, malgré tous les efforts institutionnels et communautaires pour permettre le virage ambulatoire en santé mentale ?

Sortir les malades de l'institution en le plaçant en famille d'accueil n'est pas synonyme de réinsertion sociale, au contraire. Outre l'hébergement et le gardiennage, le rôle des familles d'accueil traditionnelles se résume à répondre aux besoins de base des bénéficiaires (et elles coûtent moins cher que l'hospitalisation) ; pensons entre autres aux besoins physiologiques et aux besoins de sécurité. On ne va pas beaucoup plus loin pour atteindre les besoins d'appartenance, d'estime de soi, de recherche d'un sens à sa vie (besoins spirituels) pour ne nommer que ceux là, malgré les nombreux acteurs qui gravitent autour d'eux.

Il s'agit plutôt de crypto-institutions où les bénéficiaires sont placés là par les intervenants psychiatriques qui les ont jugés inaptes à s'auto-suffire à la suite d'une longue et invalidante hospitalisation en psychiatrie, ou parce que les familles ne veulent

ou ne peuvent pas reprendre leur malade. Ils sont enfermés dans leur silence, dans un monde de désœuvrement, sans trop d'espoir de pouvoir mener une vie «comme tout le monde». La plupart ont peu ou pas de contact avec leur famille, leurs amis, leurs voisins. Leur réseau substitut se limite à la responsable et aux autres bénéficiaires, ainsi qu'aux intervenants du système psychiatrique qui assurent des visites à chaque deux ou trois semaines.

Le système psychiatrique actuel (psychiatres, intervenants, gestionnaires) est régi par le modèle biomédical (modèle dominant en Amérique du nord) qui veut que la folie soit une maladie mentale découlant d'un déséquilibre biochimique ou génétique. Les signes et symptômes sont codifiés et contenus dans le recueil nosologique DSM (*Diagnostical and statistical manual of mental illnesses*) pour faciliter le diagnostic. Le traitement est avant tout médicamenteux. Avec une telle conception de la folie et de sa prise en charge, comment s'étonner que les partenaires, c'est-à-dire le malade lui-même, la famille, les organismes communautaires en santé mentale, la communauté sociale et ecclésiale soient en quelque sorte écartés ! Que peuvent-ils faire pour corriger un problème biochimique ou génétique ?

Pourtant, beaucoup de malades se plaignent d'être traités avec des pilules sans beaucoup plus. Les familles souhaitent plus de dialogue et d'aide pour soutenir leur proche malade. Les organismes communautaires en santé mentale (sous-financés) déplorent le peu de concertation et de collaboration avec le système psychiatrique. La communauté sociale et ecclésiale est peu ou pas impliquée dans le processus de réinsertion des malades. Pourtant, la Politique de santé mentale de 1989 prône un *partenariat élargi*, mettant l'accent sur la primauté de la personne malade et de ses proches. Il semble y avoir un écart entre le discours et la réalité. L'esprit de partenariat est à redéfinir, au-delà des mots.

En l'an deux mille un, beaucoup d'ex-psychiatisés pourraient à nouveau crier au secours, mais leur cri serait-il entendu ? Nous avons décrit sommairement une réalité des bénéficiaires en familles d'accueil (sujets de cette thèse), sauf que cette réalité pourrait s'étendre à d'autres personnes souffrant de maladie mentale. Comment comprendre qu'à l'aube du 21^{ème} siècle, malgré une psychiatrie plus performante au niveau du diagnostic

et du traitement, autant de personnes ont de la difficulté à se faire une place dans la société ? Encore aujourd'hui, souffrir de maladie mentale c'est courir le risque d'être rejeté, marginalisé. La maladie mentale porte toujours son lot de préjugés et de stigmates qui plongent les personnes atteintes dans le cycle victimaire de la violence de l'exclusion, explication possible de l'échec de leur accueil et de leur réinsertion sociale dans la communauté.

2.0 Point de départ de la recherche

Vécue au quotidien, la problématique de la folie ne peut (ou ne devrait) laisser personne indifférent compte tenu des nombreux impacts directs ou indirects sur la personne atteinte et son entourage, sur la société, voire même sur l'Église. Il s'agit d'un problème universel du tragique de la vie où il est question de victimisation et de violence (exprimées par le rejet et l'exclusion), de souffrance, d'aliénation, d'une parole qui ne circule pas.

La pratique psychiatrique s'est sécularisée depuis bientôt 40 ans. Avec la sécularisation des institutions au Québec, l'Église a perdu, aux mains de la science, son hégémonie sur ses œuvres caritatives à l'égard des aliénés. Depuis des années, elle a peu de discours et peu d'actions pastorales concrètes à proposer. On pourrait croire que l'Église s'est cachée derrière «les spécialistes» pour justifier son désintéressement envers ces personnes. Pourtant, il s'agit là de pauvres parmi les plus pauvres (pauvreté financière et affective), de malades, d'exclus et de laissés-pour-compte qui sont au cœur de la mission de Jésus et par voie de conséquence, de celle de l'Église.

Comment expliquer l'attitude de l'Église face à ces minorités marginalisées ? Avec la désinstitutionnalisation, beaucoup d'ex- psychiatisés sont là dans la rue, dans les sous-sols, dans les prisons ou sous les figures d'un jeune désœuvré toxicomane et suicidaire, du frère, de l'ami, du collègue qui capitulent devant la souffrance et les exigences écrasantes de leur vie. Il y a des cris ; parfois ils sont perceptibles. Parfois, ils sont entendus trop tard...

Si la folie interpelle l'Église (ou devrait l'interpeller), c'est une réalité qui devrait aussi interpeller le chrétien pour l'inciter à venir en aide avec compassion au prochain souffrant dans sa mission d'enfant de Dieu, invitation lancée par Jésus.

3.0 Vers un pari interprétatif

Jusqu'à quel point l'Église et nous-mêmes sommes prêts à approfondir notre compréhension de la folie et à interroger nos comportements d'exclusion et d'abandon envers le *fou* ? Répondre à cette question n'est pas sans risque.

C'est le pari que nous avons pris en rédigeant cette thèse. Il y a un écart évident entre d'une part le discours étatique qui parle d'un *partenariat élargi* sans plus le définir dans des actes concrets (la caisse est vide) et celui de l'Église qui prêche l'accueil, l'entraide et qui en même temps, a peu à offrir et d'autre part, entre ces beaux discours et la réalité de solitude, de marginalisation et du sentiment d'abandon vécus par les bénéficiaires. Nous tenterons de démontrer que cet écart émerge d'une série de malentendus liés, entre autres, à la pratique psychiatrique actuelle et à son modèle de prise en charge qui s'effectue selon la conception somatique de la folie, ce qui a comme effet potentiel de déresponsabiliser des éventuels partenaires.

Nous avons fait l'hypothèse que le *fou* pourrait sortir de l'exclusion si l'on voit la folie avec un regard nouveau et que l'on questionne les relations que nous entretenons avec lui, le tout dans une perspective humaniste qui tient compte des dimensions bio-psycho-sociales et spirituelles. Ce nouveau regard, nous l'espérons, pourrait avoir comme effet de déboucher sur l'inclusion sociale de la personne atteinte par un accueil en communauté, en réseau qui la sortirait du cycle victimaire de la violence, traduit très souvent par l'exclusion.

4.0 Le plan de la thèse

Il s'agit d'une recherche qualitative selon la méthode de praxéologie pastorale. Cette méthode propose l'analyse d'une pratique concrète à partir de quatre axes ou

coordonnées : l'observation et la problématisation, l'interprétation, l'intervention et la prospective. La chercheuse est à la fois celle qui observe, qui analyse et qui agit.

4.1 L'observation et la problématisation (première partie)

Qu'il soit en théologie ou en pastorale, le lecteur pourrait ressentir un malaise dans **l'axe de l'observation** puisque nous ferons état d'une pratique sécularisée où le spirituel est occulté et où l'Église a peu à offrir tant par son discours que par son action.

Le **chapitre un** situera la pratique des familles d'accueil dans le contexte historique de la pratique psychiatrique contemporaine au Québec, précisément pour démontrer le caractère indissociable de chacune de ces pratiques, même s'il ne s'agit pas de données empiriques.

Le **chapitre deux** portera sur la pratique concrète des familles d'accueil. À l'aide des six pôles d'une pratique (qui, quoi, pourquoi, où, quand, comment) nous déploierons des données en plus de présenter une revue des écrits scientifiques pertinents à cette pratique, question d'en étayer le plus possible nos représentations.

Le **chapitre trois** présentera le discours des bénéficiaires qui vivent au quotidien en famille d'accueil. Il est dès plus significatif puisqu'il donne accès à ce qu'ils pensent et ressentent dans leurs rapports à soi, aux autres et à l'agir.

Le **chapitre quatre** tracera la **problématisation** à partir des données recueillies dans les trois premiers chapitres de l'observation. La problématisation a été brièvement mise en lumière lors de la présentation de «l'état de la situation» au début de ce chapitre. Nous sommes placés devant un constat d'échec de l'accueil pour un certain nombre de personnes, atteintes de maladie mentale sévère et persistante, qui n'arrivent pas à se réinsérer dans la société. La problématisation constitue la partie charnière de la thèse ; elle définit le diagnostic et propose des pistes d'analyse plus poussées pour mieux comprendre les raisons de cet échec de la communauté sociale et ecclésiale lorsqu'il est question de folie. Elle permettra éventuellement de déboucher sur une intervention corrective.

4.2 L'interprétation (deuxième partie)

L'axe de l'interprétation aidera à saisir les enjeux soulevés par la problématisation de l'observation. L'échec de l'accueil pour un bon nombre d'ex-psychiatisés est en partie lié à une forme de prise en charge assurée par le système psychiatrique qui intervient selon une conception somatique de la folie qui peut avoir comme effet de déresponsabiliser des potentiels partenaires. Par contre, il faut aller beaucoup plus loin pour mieux comprendre les raisons des difficultés toujours contemporaines à accueillir toutes personnes porteuses d'un stigmate quelconque, en l'occurrence ici, celui de la folie.

Au **chapitre cinq**, la compréhension de la folie et des rapports entretenus à l'égard des personnes atteintes se fait selon le registre des sciences humaines, soit à partir de trois modèles sur la psychiatrie contemporaine : la biogenèse ou le modèle biomédical (modèle dominant), la psychogenèse ou la psychanalyse, la sociogenèse ou le modèle de l'antipsychiatrie. Or, aucun de ces modèles n'offre de façon claire une réponse anthropologico-sociale au problème de la marginalisation et de la stigmatisation puis de la nécessité pour toute collectivité à avoir recours à des boucs émissaires pour assurer sa cohésion et son sentiment de normalité face à la folie (Girard, Foucault, Goffman), d'où l'importance de pousser plus à fond la réflexion.

Si les sciences humaines ouvrent la porte à un élargissement des connaissances sur la folie, elles n'offrent toutefois pas, de façon satisfaisante, des éléments de réponses à une quête qui vise à comprendre le tragique de la vie avec tout ce qu'il renferme de violence, de souffrance, de détresse, de désespoir, réalités inhérentes à notre condition humaine et qui dépassent le somatique que la simple médication ne peut guérir.

Le **chapitre six** tentera de répondre à la question : comment susciter l'intérêt à venir en aide à ces personnes lorsqu'elles sortent de la crise, quand leur seule présence crée un malaise voire même une angoisse parce qu'elles sont différentes ? Arriver à dépasser les préjugés à l'égard du *fou* et à se disposer à l'accueillir avec compassion suppose un changement du regard, d'où le besoin de se tourner vers le registre de la théologie. En puisant dans les Saintes Écritures avec des auteurs contemporains : Girard, Jean-Paul II et Vanier, Dolto, Balmory et Drewermann, nous trouverons des éléments de

réponses à la violence, à la souffrance, à l'importance de l'émergence de la parole, à la mission du chrétien et de l'Église face à ces personnes marginalisées. Ces éléments de réponses feront surgir pour le chrétien, des orientations de réflexion et d'action communautaire.

4.3 L'intervention pastorale et la conclusion prospective (troisième partie)

Le **chapitre sept** présentera un projet d'intervention réseau, constituant l'axe de **l'intervention pastorale**. Ce projet a permis à des bénévoles, recrutés en paroisse, de «faire communauté» avec un groupe de bénéficiaires d'une famille d'accueil dans une optique d'entraide et d'inclusion sociale.

Le **chapitre huit**, présente une conclusion **prospective**, ce qui constitue le **quatrième axe** du modèle de praxéologie. Il fera état de deux modèles mis en parallèle. Le premier est celui de la *réinsertion sociale* qui prédomine dans la pratique actuelle avec ce qu'il renferme d'a priori (principes) basés sur une conception somatique de la folie. Le deuxième modèle, celui de l'*inclusion sociale*, renferme aussi ses a priori (principes) découlant d'un changement du regard sur la folie et sur les rapports possibles à entretenir avec les personnes atteintes. Il propose une autre façon de voir et d'agir et le chrétien pourra y trouver des échos dans la mission de Jésus à l'égard des laissés-pour-compte, des malades et des exclus.

«Stormchasers» de l'esprit

*Au gré des saisons
Sa raison s'en allait
Puis quelques fois revenait*

*C'est vrai que ses idées ne s'accordaient
plus tellement entre elles
C'est vrai qu'elle manquait
Souvent à l'appel*

*Faut dire qu'elle en avait traversé
Des détroits de détresse
Parfois même de justesse*

*Or, comme elle risquait à tout moment
D'être emportée par une «larme» de fond
On crut bon faire appel à la science :
Aux «stormchasers» de l'esprit
Experts-conseils de tout acabit*

*Mal leur en prit :
Elle resta prise dans la tourmente
et dans les portes tournantes de l'hôpital...*

*Rêves foudroyés
Thérapies foudroyantes
Elle finit par s'accommoder
De cette vie désolante*

*Au gré du temps
Sa voix s'est mêlée aux plaintes du vent
Au fil des années
Elle s'est réfugiée
Dans sa tête
À l'abri de la vie
Mais à la merci
Des «stormchasers» de l'esprit*

*À présent
Son ciel est bleu
Pour rien :
Elle ne ressent plus rien*

Carole Labrèche (1997)

PREMIÈRE PARTIE

L'observation et la problématisation de la pratique des familles d'accueil pour ex-psychiatrisés au Québec

Introduction

Cette première partie présentera l'ensemble des données recueillies lors de l'*observation*, première étape de la méthode de *praxéologie pastorale*, dans le but de bien situer la praxis telle qu'elle émerge dans sa particularité et sa complexité. Il s'agira de porter un regard sur la pratique des familles d'accueil, pratique mise en place pour venir en aide aux personnes adultes souffrant de maladie mentale sévère et persistante. À la lumière de ces données, il sera possible d'articuler la problématique qui s'en dégage.

Le premier chapitre fera état de l'histoire de la psychiatrie québécoise au vingtième siècle. Même si elles apparaissent plus distancées de la pratique des familles d'accueil, les informations présentées situeront le lecteur au cœur même de la pratique psychiatrique où s'enracinent les familles d'accueil et de ses nombreux impacts sur le malade, sur les intervenants, sur la famille et sur la communauté. Des ouvrages historiques et des politiques officielles seront utilisés à cette fin de démonstration.

Le deuxième chapitre traitera de la pratique des familles d'accueil *per se* et servira d'ancrage à la collecte de données de type plus empirique. L'étude de cette pratique sera abordée par le biais d'entrevues auprès de certains intervenants gravitant autour des bénéficiaires, par des documents de service, de recherches, par l'examen de la documentation pertinente, sans négliger les six pôles structurels de la pratique : les acteurs (qui), les actions (quoi), le lieu (où), le temps (quand), les méthodes (comment) et les finalités (pourquoi).

Le troisième chapitre présentera particulièrement le bénéficiaire vivant au quotidien avec sa maladie mentale : ce qu'il ressent et perçoit. Apparaissent alors des

éléments essentiels à la saisie des dynamiques qu'il tisse dans ses rapports avec lui-même, avec les autres ainsi qu'avec ses activités. Cette étape s'appuiera sur le *verbatim* d'entrevues avec certains bénéficiaires.

Le quatrième chapitre articulera la problématique (*la problématisation*) telle qu'elle émerge de l'historique de l'intervention psychiatrique et de l'observation de la pratique des familles d'accueil pour ex-psychiatisés adultes au Québec. La collecte des données cumulées dans les trois premiers chapitres servira de base à cette articulation.

L'*observation* est l'action de regarder attentivement les êtres, les choses, les événements et les phénomènes pour les étudier et en tirer des conclusions. Cette définition cadre bien avec la vision que se donnent les auteurs de la praxéologie pastorale. L'*observation* constitue le premier axe de la méthode praxéologique et l'objectif de cet axe est d'introduire le lecteur dans le pays réel, celui de la folie vécue au quotidien par des personnes placées en familles d'accueil. Elle est essentielle à l'articulation de la *problématisation*, étape charnière de l'*interprétation* (Nadeau *et al.*, 1987).

En praxéologie pastorale, l'*observation* aide « à savoir ce qui se passe réellement dans le monde où nous œuvrons et dont nous parlons, et à rendre la parole aux acteurs du milieu, [...] mais l'observation du réel [...] ne va pas de soi » (Nadeau, 1987, p. 93-94). L'auteur ajoute que « l'observation nous oblige à mettre des visages, des événements, une histoire derrière ce dont on parle » (*op. cit.*, p.104). Ce genre d'observation n'implique pas seulement le chercheur mais également tous ceux qui s'intègrent à une pratique. Observer, c'est s'ancrer dans le pays réel. Ce n'est pas regarder pour regarder : c'est devenir sensible aux personnes, aux relations qu'elles tissent, à leurs discours, à leur vécu, à leurs problèmes et aux stratégies utilisées pour les résoudre, aux forces et limites qui caractérisent la pratique. Ce faisant, il n'est pas question de juger ou d'interpréter, mais plutôt de saisir le phénomène tel que perçu par l'observateur.

L'*observation* permet au chercheur de s'immerger dans la pratique pour en saisir les diverses dynamiques. Cette étape apparaît essentielle à la *problématisation* et à l'*interprétation* qui suivront ; elle suppose toutefois que le chercheur a une idée de ce qu'il entend observer, sans cependant en cerner au préalable toutes les dimensions et les

nuances. Conséquemment, pour orienter son observation, il doit se doter d'une boîte à outils dans laquelle il puisera au besoin.

Les auteurs à l'origine de la méthode de praxéologie pastorale (Nadeau *et al.*, 1987) ont fourni aux chercheurs des pistes pour les aider à remplir leur boîte à outils, des éléments nécessaires à la poursuite de l'observation ; pour en nommer quelques-uns, mentionnons la revue des écrits scientifiques, les relevés de statistiques, les énoncés de politiques, le journal de bord, l'observation participante et les interviews avec des acteurs divers. Dans le cadre de cette recherche, la chercheuse utilisera tous ces éléments dès le début.

Pour aider le chercheur à rendre compte de façon plus globale de ce qui émerge à la conscience, les auteurs de la méthode praxéologique proposent une grille construite à partir de six pôles d'exploration d'une pratique et traduite en questions opérationnelles : qui fait quoi, pourquoi, où, quand et comment ? Ce questionnement constitue « un réseau d'élaboration et de compréhension qui font saisir les fonctions où les différentes composantes d'une pratique s'articulent et se pensent » (Raymond, 1987, p.108). De plus, cette grille aide le chercheur à saisir les réseaux symboliques incorporés à l'action, ceux que les acteurs comprennent et structurent de temporalités tant historiques (passé, présent et futur) qu'humaines (l'intervention fondamentale de l'homme dans la pratique), éléments nécessaires à l'élaboration d'une herméneutique. Même analysés séparément, les six pôles ne constituent pas un questionnement en pièces détachées. Au contraire, ils s'avèrent utiles pour resserrer l'observation à l'intérieur d'une grille, pour favoriser l'intégration des données, pour donner un sens à une pratique donnée.

Chapitre 1 Les assises historiques de la pratique des familles d'accueil : une synthèse de l'intervention psychiatrique au Québec au cours du vingtième siècle

« Nos études et recherches nous amènent à conclure que nous avons perdu beaucoup de temps à nous demander où traiter les personnes atteintes de troubles psychiques plutôt que nous interroger sur la manière de les traiter » Farkas (1986).

1.0 Introduction

Il convient dans ce chapitre de situer la pratique des familles d'accueil dans un processus historique : celui de la prise en charge de la folie telle qu'elle s'est déroulée au Québec du début du siècle à aujourd'hui. Les faits saillants de l'histoire de l'intervention psychiatrique au Québec seront ici exposés : la période de l'enfermement, de 1900 à 1960 (1.1) ; la période de la désinstitutionnalisation et de l'âge d'or de la psychiatrie québécoise, de 1960 à 1970 (1.2) ; et enfin, la période de la psychiatrie dite communautaire, de 1970 à aujourd'hui (1.3).

Pour chacune de ces périodes seront prises en compte les réalités sociales, sanitaires et politiques, la pratique des intervenants, ses impacts sur le malade, sur les intervenants, sur la famille, sur la communauté et sur l'Église. Ce déploiement se fera par l'examen d'ouvrages historiques, en particulier ceux de Cellard (1991), de Boudreau (1984), de Goffman (1968), de Kaplan et Sadock (1985), de Wilson et Kneisl (1981), de Lalonde et Grunberg (1988), sans oublier les articles reliés au sujet et les politiques gouvernementales pertinentes.

1.1 La période de l'enfermement : 1900 à 1962, période dite asilaire

Avant de présenter la période asilaire du début du siècle au Québec, une courte incursion historique en France au 19^e siècle s'impose, question de situer le lecteur à l'origine des asiles pour malades mentaux. Ainsi, pour traiter la folie, le Français Jean Étienne Esquirol proposait la mise sur pied d'asiles dans l'exercice du *traitement moral* préconisé par son maître Philippe Pinel. Par son statut de médecin, «l'aliéniste»

possédait une autorité morale sur les malades. Or, en vertu du traitement moral, le médecin devait, selon Pinel, communiquer avec eux pour les subjuguier et les soumettre à sa force morale, question de les divertir de leurs divagations et de les confronter à leur incohérence. Pour ce faire, il utilisait la bonté, la fermeté et la coercition, dans le but d'obtenir la participation des malades à diverses activités à l'intérieur d'un milieu structuré. Selon ces deux médecins français, l'exercice du traitement moral exigeait l'isolement de l'aliéné de son milieu de vie (souvent source de dérèglements), l'enfermement dans des institutions spécialisées où règnent propreté et ponctualité, et la possibilité de participer librement à des activités de plein air. Le but du traitement moral : humaniser les soins donnés aux aliénés en leur donnant un milieu de vie sain, en les écoutant et en évitant les conflits.

Au début du 19^{ième} siècle au Québec, les *fous* étaient placés dans des loges (genre de donjon ou de prison) où les conditions d'hygiène étaient abominables. Un comité spécial (constitué du Grand Jury de la Cour de sessions de la paix de Québec et de l'élite médicale) a mené une lutte «anti-loges» et a fait la promotion des valeurs thérapeutiques et curatives des asiles. Cette lutte devait aboutir à l'établissement du premier asile psychiatrique à Beauport en 1845 (Cellard, 1991).

1.1.1 Les réalités sociales et politiques - entre 1900 et 1962

Au cours de cette période dite asilaire, la société québécoise vivait de grandes calamités telles que les deux grandes guerres mondiales, la fièvre espagnole, la grande dépression et autres situations susceptibles de créer de nombreux problèmes psychosociaux (chômage, maladie, mortalité). Ces phénomènes devaient entraîner une recrudescence des troubles mentaux. Les asiles étaient encombrés, les ressources humaines qualifiées insuffisantes, les moyens financiers limités. Pourtant, selon Boudreau (1984), « ce n'est jamais assez, on ajoute des lits, on greffe des ailes aux pavillons, des pavillons aux asiles et on construit des asiles dortoirs aux quatre coins de la province » (p. 47).

Au Québec, les années quarante et cinquante correspondaient à la période de la *grande noirceur* tant au niveau socio-économique que sociopolitique. Gérante des asiles, l'Église disposait d'une emprise très puissante sur toutes les institutions sociales, véhiculant des valeurs comme la solidarité, la charité, l'appartenance, la cohésion familiale et sociale, la reconnaissance socioculturelle de la famille et du milieu, mais aussi la soumission et l'abandon à la volonté d'un Dieu punitif. Par ailleurs, l'État favorisait la vie rurale et agricole plutôt que l'industrialisation et l'urbanisation. La population était sous-scolarisée et subordonnée aux règles établies. C'était le règne de Duplessis qui a fait couler beaucoup d'encre compte tenu du retard qu'il a fait subir à la province. Or, l'Église et le clergé étaient de connivence avec le Premier ministre.

1.1.2 La prise en charge de la folie.

Les communautés religieuses étendaient leur monopole à tous les asiles du Québec français (Québec, Montréal, Joliette, Mégantic, Baie-Saint-Paul, Laurentides). « Ce monopole des congrégations religieuses reposait entre autre sur la théorie qui faisait que la folie soit un don de Dieu pour nous éprouver, soit l'instrument de sa colère pour punir le pécheur » (*op. cit.*, p. 53) Une différence marquée existait entre les asiles francophones, dirigés par les communautés religieuses et les asiles anglophones, gérés par des laïcs. Dans les premiers, il manquait de personnel compétent et « la guérison était un luxe que les sœurs ne pouvaient se payer, il aurait fallu le personnel et l'équipement nécessaire, ce qui coûtait cher [...] la guérison réduit l'effectif des patients et prive l'asile d'une source de revenus indispensables si elles veulent se payer le luxe d'un personnel qualifié » (*op. cit.*, 1984, p. 52). Dans les seconds, par exemple l'Allan Memorial et le Verdun Protestant Hospital, « il y avait plus de psychiatres en stage que dans tous les hôpitaux généraux et les asiles francophones réunis » (*op. cit.*, p. 60), c'est-à-dire 1 pour 8,000 de la population anglophone contre 1 pour 35,000 de la population francophone.

Pendant cette période, la prise en charge de la folie était bicéphale. Alors que les congrégations religieuses géraient la vie quotidienne des malades (repas, hygiène, activités, entretien général, discipline, ordre), les médecins géraient la folie avec *le*

traitement moral. L'État nommait un surintendant médical et un autre médecin ayant comme responsabilités d'admettre, de diagnostiquer, de classifier, de traiter et de diriger les malades selon leur état, et ce, dans l'un ou l'autre des asiles ou des pavillons. De plus, l'État versait une indemnité quotidienne de 2.75\$ par malade. Institutions privées oui, mais presque entièrement subventionnées par l'État.

L'admission asilaire se faisait en vertu de la Loi de la curatelle publique. Ainsi, à la suite de son admission, le malade perdait tous ses droits de citoyen, ses droits individuels et les droits sur ses biens. Le surintendant médical assumait les droits de curateur et faisait observer la loi lorsque la famille venait y faire admettre un des siens. Ces règlements furent révisés en 1950 et remplacés par la *Loi concernant les hôpitaux pour le traitement des maladies mentales*. Le diagnostic médical se posait dorénavant à partir d'une nosologie courante acceptée par tous les médecins. Cette nosologie classifiait le malade selon les symptômes présentés ou selon le syndrome comportemental (un ensemble de symptômes ou de comportements couramment rencontrés chez plusieurs personnes), et cela, selon des caractéristiques et des critères précis. En 1889, à Paris, l'*International Congress of Mental Science*, recensait onze catégories de maladies mentales ; en 1948, le *Manual of International Classification of Disease (ICD-6)* en dénombrait vingt-six², pour enfin arriver en 1952 à une classification plus opérationnelle en Amérique, celle du *Diagnostic and Statistical Manual, Mental Disorders (DSM-I)* (Kaplan *et al.*, 1985, chap. 14). Le DSM-1 remplaçait les anciennes nomenclatures et favorisait la communication entre médecins sur les caractéristiques englobantes d'une catégorie. De plus, « cette nouvelle nosologie [le DSM-1] servait à la compréhension des causes des désordres ou du processus dans son développement et à faciliter pour les médecins, le contrôle des symptômes en vue de prévenir l'évolution de la maladie ou de mieux la traiter » (*op. cit.*, p. 59).

Une fois le diagnostic médical établi par le psychiatre, s'amorçait ensuite le traitement approprié au désordre, selon un éventail d'approches plus ou moins efficaces

² Classification qui n'a jamais obtenu de consensus général, parce qu'il manquait des catégories telles que la démence et autres troubles de la personnalité ou de désordres de l'adaptation, rendant son utilisation insatisfaisante aux Etats-Unis.

pour *guérir* le malade. Ainsi, durant la période asilaire, l'arsenal thérapeutique comprenait des approches physiques, somatiques, chimiques, biochimiques et parfois même psychanalytiques.

Parmi les approches dites physiques se trouvaient entre autres, la prescription de bains froids donnés sous l'effet de la surprise (afin de produire un choc ou pour stimuler), la camisole de force, l'isolement (pour contrôler et calmer), toutes autres formes d'hydrothérapie (incluant les bains chauds), les purges, les saignées, les diètes, sans oublier les douches et les irrigations du colon (pour calmer ou stimuler). Ces méthodes visaient à traiter le *delirium tremens*, la manie, la psychose, l'agitation et l'insomnie. À cette époque, on recourait également à la chirurgie de castration pour des désordres sexuels (Wilson et Kneisl, 1981, chap. 16).

Les thérapies dites somatiques commencèrent vers les années trente pour traiter, en particulier la schizophrénie. Mentionnons l'insulinothérapie introduite par Sakel en 1933 qui croyait que le coma insulinique induit chez le malade « restaurerait les cellules nerveuses endogènes perturbées chez les schizophrènes » (*op.cit.*, p. 392) ; la sismothérapie (électrochocs) découverte par Meduna en 1934 et reprise par Cerletti et Bini en 1938, traitement qui produit une convulsion de type épileptiforme ou de *grand mal*. « La sismothérapie constitue un véritable traitement pharmacologique car elle modifie l'action des amines cérébrales. Son effet thérapeutique pourrait être expliqué par l'augmentation de la noradrénaline au niveau des récepteurs comme le suggèrent les résultats obtenus en pharmacologie animale » (Hendley, 1976 ; Welch *et al.* 1974). Graham et collaborateurs (1978) ont cependant montré que la sismothérapie pouvait agir par sensibilisation des récepteurs sérotoninergiques post-synaptiques » (Beauclair et Chouinard, 1988, p. 1051). Elle était prescrite pour traiter les psychoses schizophréniques et les dépressions majeures unipolaires et bipolaires. Cette approche était mal perçue par les malades qui en avaient une grande peur. Enfin, il y avait la psychochirurgie (lobotomie) initiée par Moniz en 1935, lequel croyait « qu'en perturbant les voies synoptiques du lobe frontal et le thalamus, il pouvait améliorer l'état des schizophrènes » (*op. cit.*, p. 392).

Les approches dites chimiques variaient de la prescription de l'opium, à l'ipéca, à la quinine et à la belladone pour tranquilliser l'agitation ou induire une cure de sommeil surtout chez les maniaco-dépressifs. Vers les années cinquante, la médication biochimique fut introduite comme traitement de la schizophrénie. À ce sujet, Henri Laborit découvrait en 1952 le Largatil ou la Chlorpromazine[®]. La Chlorpromazine (est un tranquillisant *majeur* qui diminue les hallucinations et les délires ainsi que l'agitation. Ce traitement fut introduit au Québec à la suite des recherches menées par Hans Lehman à Montréal. L'approche médicamenteuse laissait croire au « *miracle* » de la psychiatrie et préparait le terrain quelques années plus tard à la désinstitutionnalisation.

Le début du vingtième siècle fut aussi marqué par une révolution psychosociale lancée par Freud (1856-1939), père de la psychanalyse. Ses écrits et ses études ouvraient la voie à la *psychiatrie dynamique*. Ainsi, Freud donnait à la maladie mentale une causalité psychologique intrapsychique liée à des traumatismes *fixés* présumables à différents stades (oral, anal, génital, œdipien) du développement psychosexuel qui selon lui, entraînaient des régressions menant aux symptômes des névroses et des psychoses. Son approche psychanalytique soutient que les traumatismes, souvent inconscients ou refoulés, doivent émerger à la conscience par la parole dans une relation de transfert avec l'analyste pour produire une catharsis ou une décharge émotionnelle qui libère et guérit l'analysé ou le malade. Or, cette approche ne pouvait être utilisée qu'en pratique privée et seulement par les plus fortunés. C'était une psychiatrie de luxe impraticable en institutions publiques au Québec où on dénombrait 22,694 malades vers la fin des années cinquante, avec 200 psychiatres seulement pour les traiter. (Nous reviendrons plus en détail sur la théorie de Freud au *chapitre 5.3*).

L'immense contribution scientifique de Freud et de ses adeptes, c'est-à-dire Adler (1870-1937), Jung (1875-1961), Ferenczi (1879-1958), Rank (1884-1939) et Horney (1885-1952) est incontestable pour faciliter la compréhension des comportements normaux, anormaux ou pathologiques. Leur influence s'est fait sentir chez les *jeunes psychiatres modernistes* du Québec formés en Europe ou à Boston en psychiatrie dynamique et, ils sont devenus les initiateurs de « l'âge d'or » de la psychiatrie au Québec (prochaine période examinée au *chapitre 1.2*).

À l'époque, d'autres se sont penchés, en particulier, sur la compréhension de la psychose et sur l'aspect chronique des psychoses schizophréniques ; mentionnons Sullivan, Fromm-Reichman et Rosen, des Américains qui reconnaissaient l'importance de l'établissement d'une relation interpersonnelle avec leurs malades. Ces psychiatres croyaient en une origine de nature psychologique et non organique de la schizophrénie. Leurs approches : l'hydrothérapie, la réclusion, les contraintes connurent des taux élevés de succès.

Au cours des années trente, quarante et cinquante, les sciences sociales, anthropologiques et psychologiques ont fortement contribué à la compréhension du comportement humain dans ses dimensions psychosociales. C'est Adolf Meyer (1866-1950), un Suisse immigré aux États-Unis, qui fut cependant le premier à soutenir que toutes les pathologies, y compris les psychoses, avaient une origine à la fois biologique, psychologique et sociale et que le clinicien devait tenir compte tant, de l'environnement que de la famille, dans sa compréhension globale de la personne malade et de sa maladie.

Si les méthodes d'interventions se sont multipliées au cours de cette période :

Il n'existe cependant aucune mesure de protection pour contrôler leur application, évaluer les résultats, éliminer celles qui se sont avérées inefficaces et même dangereuses alors que certains praticiens continuent à les utiliser [...] Trop souvent, le malade mental devient le sujet d'expérimentations et de «devinettes» entre les mains de son thérapeute. La relation de confiance entre le psychiatre et son patient peut très facilement faire l'objet d'abus. Elle est avant tout une relation de pouvoir où le patient n'a que très peu de choix » (Boudreau, 1984, p. 62).

1.1.3 Les impacts de cette prise en charge

1.1.3.1 Sur le malade

À l'asile, le malade était enfermé et isolé. En vertu de la Loi sur la curatelle, il n'avait aucun droit ni sur sa personne, ni sur ses biens. Quant à ses devoirs civiques, il était dépossédé de droit de vote. Le malade ne pouvait pas circuler car toutes les portes

étaient verrouillées. Il pouvait cependant jouir de certains privilèges accordés soit par les religieuses soit par les médecins qui en décidaient en Assemblée. Décrite par Goffman dans *Asiles* (1968), l'institution asilaire écrasait les individus par sa monstruosité et son totalitarisme.

Dans *Les fous crient au secours*, Pagé (1962) dresse un portrait tragique de sa vie asilaire et de celle des autres malades à l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu de Montréal. Outre la nourriture grasse et insipide, le bruit, il y avait les odeurs nauséabondes et le manque d'hygiène puisque la norme était une douche et un bain de pieds par semaine. Les chambres et salles surpeuplées, l'absence d'intimité et l'atteinte à la dignité (les toilettes et salles de douche étaient sans portes), les longs corridors et les hauts plafonds, les barreaux aux fenêtres constituaient « la réalité » endurée par les malades. Les sentiments contenus de rage, de perte d'identité, d'impuissance, d'injustice et d'abandon faisaient partie du vécu quotidien de beaucoup des « compatriotes d'infortune » et Pagé affirme : « La monotonie des jours sans fin, dans un monde hostile et sévère ne les quitte jamais » (p. 141).

Dans les rapports qu'entretenaient intervenants et malades, que ce soit les médecins, les religieuses ou les gardiens, il y avait, toujours selon Pagé, atteinte à leur humanité. « Les malades sont des esclaves sous la férule des sœurs » (*op. cit.*, p. 114). Il précise lors d'une comparution devant l'Assemblée des médecins qui devaient décider de son sort, « le patient a l'impression de subir un contre-interrogatoire semblable à celui d'un accusé à la cour de justice. On lui tend des pièges subtils » (*op. cit.*, p. 118).

Les gardiens utilisaient sans réserve la brutalité et la force pour soumettre les malades et les contraindre aux règlements, même si ces derniers étaient absurdes. Vivre sous la menace d'être punis, d'être confinés «aux salles en arrière » (cachots), d'être privés de rendez-vous avec leur médecin ou d'être empêchés de comparaître devant l'Assemblée des médecins pour recevoir son congé, étaient les lots subis par les malades dépourvus de tout pouvoir. Ils sombraient tranquillement dans la soumission totale, dans un gouffre sans issue « ceux-là n'ont plus le courage de crier : Au secours ! À quoi bon ! On ne les a jamais entendus » (*op. cit.*, p. 106). Pagé ajoute, « si je peux apporter ce témoignage, aujourd'hui, c'est que j'ai lutté désespérément contre le danger d'être – oublié

- par l'institution, comme on oublie une chaise brisée dans un grenier » (*op. cit.*, p.140). Plusieurs malades se sentaient délaissés par leur famille. « Cet « Au secours»! que lance A. Jolivet à sa famille s'étouffe dans les barreaux et les grilles qui l'isolent » (*op. cit.*, p. 99).

Pour s'occuper et pour recueillir un salaire hebdomadaire de 50¢, plusieurs malades fréquentaient des ateliers afin d'y fabriquer des objets vendus par la suite au marché, souvent à bon prix. Les salles de loisirs étaient enfumées et surpeuplées, pauvres en activités ou en jeux susceptibles de répondre à leurs besoins. Ces réalités provoquaient beaucoup de frustrations chez les malades.

Si certaines religieuses laissaient les malades libres de pratiquer la religion à leur guise, la majorité cependant exerçait sur les malades des contraintes pour la prière du matin et pour le chapelet du soir. Le dimanche, ils devaient enfiler leurs meilleurs habits pour assister à la messe. Selon Pagé, les femmes (en salles séparées) avaient un sort encore moins enviable que celui des hommes, car « les femmes affectées de maladies mentales nous ont paru dans un état beaucoup plus pénible que le nôtre » (*op. cit.*, p. 93), et leurs accoutrements attiraient railleries et mépris lorsqu'elles se rendaient à la messe.

À la suite de la publication de son livre, il semble que «les cris» de Pagé furent entendus, compte tenu de l'émoi que son témoignage créa au Québec dans la classe des bien-pensants. En septembre 1961, le Ministre de la Santé, le docteur Alphonse Couturier, annonçait la création de la Commission d'Étude des Hôpitaux Psychiatriques au Québec, commission composée des docteurs Bédard (président), Lazure et Roberts. Ces derniers visitèrent tous les hôpitaux psychiatriques existants sur le territoire du Québec. En mars 1962, ils remettaient leur rapport au Ministre, rapport qui sera appelé couramment le « *Rapport Bédard* ».

Ce rapport résumait le drame vécu par les malades de l'époque :

On voit dans les salles un grand nombre de malades oisifs, désœuvrés qui se bercent tout ensemble durant des heures, qui promènent leur indifférence ou qui s'enfoncent dans des rêves d'où personne ne songe à les tirer. Ils se séparent un peu plus chaque jour de cette société qui les a rejetés, coupent un à un les liens qui les rattachent au monde extérieur [...]. Là où il faudrait stimuler, entraîner, encourager, intéresser, il n'y a

que stagnation et silence [...]. C'est alors qu'ils s'installent à jamais dans leur aliénation qui est aussi bien et aussi souvent sociologique que psychiatrique » (*Rapport Bédard*, 1962, p. 23). Les auteurs ajoutaient, « on comprend que les malades chroniques soient, à toute fin pratique, abandonnés à leur sort, étant donné que le psychiatre ne peut même pas se rappeler leurs visages et encore moins leurs symptômes, suivre leur évolution et instituer la thérapeutique appropriée [...]. S'il ne veut pas lui-même succomber au défaitisme et à l'abrutissement, il doit alors se chercher d'autres sources de gratification (clientèle privée, loisirs etc.) (*op. cit.*, p. 17).

1.1.3.2 Sur les intervenants

À ce sujet, le *Rapport Bédard* précise :

Le psychiatre ne possède ni le temps, ni l'autorité nécessaire pour exercer son leadership. Ce leadership est exercé par des hospitalières [...] qui sont d'abord religieuses [...]. Les religieuses de Saint-Jean-de-Dieu donnent tous les jours et depuis de nombreuses années, des preuves de dévouement et de charité. Elles trouvent dans la prière, les sacrements et les ressources de la vie communautaire, le courage et la vigueur dont elles ont besoin pour accomplir le travail ardu dont elles ont été longtemps seules à assumer. De ce point de vue, elles ont édifié une œuvre qui mérite le respect et l'admiration (*op. cit.*, p. 19-20).

Cependant, il semble que peu de ces religieuses hospitalières aient eu les connaissances requises pour assumer leurs lourdes tâches. Ainsi :

Ne pouvant prendre appui sur son savoir professionnel, la religieuse se réfère aux schèmes qui lui sont les plus familiers et auxquels elle attribue la plus haute valeur, c'est-à-dire les schèmes religieux. Elle voit d'abord chez ses malades des âmes à sauver [...]. Elle valorise les trois vertus qu'elle-même entend pratiquer pour accéder à la perfection : la chasteté, la pauvreté et l'obéissance [...]. Quand ses malades s'agitent, se rebellent, deviennent agressifs ou hostiles et enfreignent les lois d'une morale qu'ils interprètent d'ailleurs à leur façon pathologique, l'hospitalière n'a de choix qu'entre la bonté qui se manifeste par des bonnes paroles, des promesses de récompenses et la contrainte qui peut s'appeler selon le cas, fermeté, menaces, punitions, sanction (*op. cit.*, p. 21).

L'hospitalière exerçait l'autorité suprême sur toutes les décisions prises dans son département, celles qui ont un impact sur le fonctionnement du personnel et, conséquemment, sur les malades. De plus, les religieuses et les gardiens étaient trop peu nombreux, la plupart manquant de formation spécialisée, donc de compétence. L'ignorance, le surcroît de travail, la fatigue, le salaire minimum expliquent sans doute l'abus de pouvoir et de brutalité dont faisaient preuve certains d'entre eux.

1.1.3.3 Sur la famille

Dans la postface du livre de Pagé (1961), Camille Laurin écrivait : « Si le malade est hospitalisé, on lui offre d'abord sympathie et support, mais si l'absence se prolonge, les visites s'espacent puis cessent tout à fait. Si le malade revenait alors à son foyer, on ne voudrait même plus croire à sa guérison et il n'y trouverait d'ailleurs plus sa place » (p. 150). Lorsque ce dernier sortait de l'institution, la famille (conjoint ou parents) devait signer une lettre confirmant la prise en charge *extra muros* de son proche malade. Ainsi le signataire « serait responsable de tout acte répréhensible que le malade pouvait poser. Ce procédé effraie la famille qui refuse le congé du malade » (*op. cit.*, p. 100).

Le manque d'information sur la maladie et l'attitude à adopter avec le malade, la peur, les préjugés, la honte, la culpabilité, la croyance voulant « que leur devoir se limite à remiser leurs malades » (*op. cit.*, p. 98), font en sorte que beaucoup de malades sont abandonnés par leur famille quand dans les faits « ils ont tant besoin de l'appui moral des êtres qui leur sont chers » (*op. cit.*, p. 97).

1.1.3.4 Sur la communauté et la société

La société trouvait difficile de reconnaître le malade mental comme membre à part entière. Il est l'aliéné, du latin «alienus » signifiant «étranger», «différent», «autre». Il suscitait peur, pitié, honte, mépris et malaise et était perçu comme un être diminué. Ceci faisait dire à Pagé « la société nous rejette en bloc » (*op. cit.*, p. 105). Lorsqu'un malade tentait de se réinsérer dans la société, il se heurtait à des murs de préjugés face aux

employeurs potentiels. « Saint-Jean-de-Dieu semblait un mot magique capable de nous détruire dans le temps de le dire. Et les employeurs évoquaient la première raison qui leur passait par la tête pour me remercier » (*op. cit.*, p. 123). Ce vécu est confirmé par Goffman (1968) dans son livre *Asiles*, « dès qu'il a un dossier d'ancien interné d'hôpital psychiatrique, tout le monde le considère comme un être à part, et il reste « marqué » sur le plan officiel, en ayant toutes les peines du monde à trouver un emploi, et sur le plan de la vie courante, en se voyant infliger un traitement particulier » (p. 408).

L'asile où cohabitaient douleur et rage chez les malades servait de rempart de sécurité *contre* le malade souvent perçu comme un criminel. Derrière ses portes closes et ses fenêtres à barreaux « les fous criaient au secours », mais « le Québec tout entier avait la conscience tranquille, la présence du clergé dans l'asile lui avait permis de fermer les yeux, d'ignorer le désespoir du fou et de ne pas chercher d'alternatives » (Boudreau, 1985, p. 63).

Camille Laurin concluait ainsi dans la postface du livre de Pagé (1961), « nous savons maintenant que c'était une erreur, mais cette erreur s'est incarnée dans des lois, des structures physiques, des attitudes et un système psychiatrique qu'il sera bien difficile de transformer » (p. 153).

Sur les cinquante recommandations du *Rapport Bédard* en faveur d'une transformation importante et urgente de la prise en charge de la folie au Québec, on constatait que :

- 12 étaient énoncées pour assurer un plus grand pouvoir médico-légal et administratif aux psychiatres et une garantie d'une meilleure formation et d'une meilleure rémunération ;

- 19 traitaient de questions législatives, administratives et budgétaires liées à la prévision de construction ou à la révision des structures existantes ;

- 9 touchaient plus directement la qualité de vie des malades et les approches thérapeutiques à utiliser ;

- 10 s'adressaient à la communauté en rapport avec la prévention, le dépistage précoce, la mise sur pied de cliniques externes et divers ateliers communautaires pour

favoriser la réinsertion sociale des ex-psychiatrisés et une conscientisation plus marquée de la population à l'égard du malade et de la maladie mentale ;

- 4 traitaient de l'enseignement et de la recherche en santé mentale pour les intervenants psychiatriques (psychiatres, infirmières, travailleurs sociaux)³.

Certaines de ces recommandations nous intéressent particulièrement afin de présenter la vision du *Rapport Bédard* à propos de la réadaptation des malades ex-psychiatrisés que nous présentons textuellement :

- Qu'une Commission Gouvernementale, ayant juridiction sur tous les Services Psychiatriques soit créée immédiatement. (*Rapport Bédard*, 1962, recommandation # 1) Le rôle principal de cette Commission est d'assister et d'aviser le Ministre de la Santé sur toute question concernant la santé mentale des citoyens de la Province (*op. cit.* p.152).
- Que l'appareil policier et les mesures excessives de sécurité soient graduellement abolis de façon à permettre la mise en pratique de la philosophie de la *porte ouverte* pour la majorité des malades (*Op. cit.* p. 135, recommandation # 11).
- Que les hôpitaux psychiatriques, autant durant la phase de traitement qu'à la période de réhabilitation, utilisent au maximum les services sanitaires, hôpitaux généraux, médecins/praticiens, écoles, associations d'employeurs/employés, associations bénévoles etc. La Commission des Services Psychiatriques pourra au besoin, favoriser cette coordination accrue entre les hôpitaux et les services communautaires (*op. cit.*, p. 137, recommandation # 22).
- Que chaque Service Psychiatrique, par l'intermédiaire de son Service Social, organise un *Service de Placement en Foyers nourriciers* pour les malades sans famille ou pour qui il est préférable de ne pas habiter, durant un certain temps, dans leur propre foyer. Le coût de la pension payée par le Gouvernement à ces foyers serait bien inférieur au coût de l'hospitalisation prolongée inutilement (*op. cit.*, p. 137, recommandation # 24).
- Que la Commission des Services Psychiatriques, encourage la création des *Foyers de Réhabilitation* (half-way Houses) où des malades en

³ La formulation de certaines recommandations pouvait être interprétée pour répondre tantôt aux psychiatres, aux malades et à l'administration en même temps, d'où le total de 54 recommandations plutôt que 50, lorsque décortiquées en thème.

convalescence psychiatrique, peuvent en petits groupes mener une vie *semi-dépendante* mais devenir apte après un certain nombre de semaines, à se suffire à eux-mêmes hors de ces Foyers. » (*op. cit.*, p. 137, recommandation # 25).

- Que le *Bureau Provincial de Placement* réorganise son service spécial pour ex-malades psychiatriques qui a été abandonné, il y a quelque temps, et que de concert avec le Bureau Fédéral, il consacre une attention tout à fait particulière à la réhabilitation (sur le plan emploi) du malade mental, comme il le fait si bien pour le handicapé physique (*op. cit.*, p. 137, recommandation # 27).

Les recommandations du *Rapport Bédard* devenaient le déclencheur de la réforme du *système psychiatrique*. Elles préconisaient la désinstitutionnalisation d'un bon nombre de malades vivant en asile en vue de leur réinsertion dans la communauté. D'ailleurs, il y était stipulé « que les personnes qui ont besoin de services cliniques psychiatriques doivent recevoir un traitement approprié le plus tôt possible, avec le moins de déracinements sociaux possible et avec le plus de continuité dans le traitement et la plus grande réhabilitation sociale possible » (*op. cit.*, p. 19).

1.1.4 Sur l'Église

Au cours de cette période, l'Église avait une emprise énorme sur les organisations sociales et institutionnelles dans un Québec sous-scolarisé et surtout rural. Son pouvoir était exercé principalement par les communautés religieuses qui avaient la mainmise sur l'administration et l'exécution des services offerts à la population et, qui véhiculaient les valeurs dominantes de soumission et d'obéissance à la volonté de Dieu mais aussi, celle de la solidarité humaine envers les pauvres, les malades.

1.2 La période de désinstitutionnalisation : de 1962-1970 considérée comme la période de l'âge d'or de la psychiatrie au Québec

1.2.1 Les réalités sociales et politiques

La transformation proposée au *Rapport Bédard* ne fut pas effectuée sans heurts. Compte tenu du caractère bicéphale de la gestion de la folie par les communautés religieuses et les médecins, il s'ensuivit des querelles mémorables :

Chaque groupe utilisait ses propres appuis afin de gagner ou de garder le pouvoir. Elle se fit aussi dans le contexte d'une révolution que l'on dit tranquille, dont l'enjeu principal était la « délégitimation » de la dominance de l'Église dans les domaines du social (santé, éducation et bien-être) de même que la reconnaissance de l'État et de ses représentants comme moniteurs des idées et des décisions dans les domaines (Boudreau, 1984, p. 71).

Ainsi, il s'agissait de sortir le Québec de l'époque de la grande noirceur avec le virage historique proposé par l'équipe de Jean Lesage « *Il faut que ça change!* », disait-on alors ; il s'agissait d'entrer dans l'ère de la Révolution tranquille désignée comme « l'ensemble des transformations subies par la province de Québec de 1960 à 1966 environ » (Robert, 1975, p. 199).

Les valeurs prévalant au début des années soixante étaient, la sécularisation, la liberté, la syndicalisation, la scolarisation, la modernisation, le changement : autant de valeurs susceptibles d'entrer en conflit avec celles de l'ordre établi dont celles de l'obéissance et de la soumission, valeurs caractérisant la période précédente et qui ont été entretenues par l'Église et l'État. Ces nouvelles valeurs se sont avérées l'amorce de transformations profondes.

Nous commençons à vivre l'ère de l'État-providence, période donnant à l'État la mainmise et le contrôle des institutions. Avec ces transformations, le monopole exercé par les communautés religieuses sur la santé physique et mentale se rétrécissait comme peau de chagrin. La sécularisation institutionnelle grandissante laissait présager que « les vieilles notions d'indigence et de charité publiques font place à celles de droits des citoyens et de justice sociale » (Linteau *et al.*, 1986, p. 581). C'est au cours de 1961 que le programme public d'assurance-hospitalisation est adopté instituant la gratuité des soins

hospitaliers. S'en suit une hausse vertigineuse du coût des soins de santé (physique et mentale) qui passent des 139 millions de dollars en 1961 à 343 millions en 1966.

Cette réalité, liée à la pratique médicale encore institutionnelle « va mousser la mise sur pied d'un programme d'assurance-santé qui assurerait à tous, l'accès à un médecin sans qu'il soit nécessaire d'être hospitalisé » (*op. cit.*, p. 586). Le changement était engagé.

1.2.2 La prise en charge de la folie

Ces changements n'allaient toutefois pas de soi dans l'univers psychiatrique. Parmi les psychiatres coexistaient deux groupes non-homogènes aux intérêts divergents : un premier, constitué de traditionalistes, assujetti au pouvoir clérical et animé avant tout par un sentiment de charité chrétienne ; un deuxième, constitué de jeunes modernistes, formé en Europe et aux États-Unis (en psychiatrie dynamique de Freud et de ses adeptes) et désireux de se dégager de la tutelle religieuse pour prendre une place près du pouvoir gouvernemental décisionnel.

Ces deux visions ont suscité de nombreuses confrontations entre ces deux groupes. Les modernistes, plus jeunes, plus nombreux, plus près d'un pouvoir libéral prônant le changement vinrent à bout des résistances des traditionalistes pour amorcer la révolution psychiatrique. Ainsi commençait « la domination des psychiatres sur ce qui était maintenant à leurs yeux et aux yeux de tous, leur système, ainsi que sur sa réforme » (Boudreau 1984, p. 85). Le domaine de la maladie mentale appartiendrait dorénavant aux psychiatres et non plus aux religieuses qui, selon eux, ne connaissaient rien aux nouvelles tendances en psychiatrie tant dans la compréhension scientifique et sociale que dans les approches thérapeutiques. Ainsi, la psychiatrie du Québec passa du pouvoir hégémonique des communautés religieuses à celui tout aussi hégémonique des médecins, mais de manière plus subtile sous le couvert du discours scientifique sous-tendu par le modèle biomédical. (Nous y reviendrons au *chapitre 5.1*)

C'était une victoire pour la psychiatrie moderne. Le *Rapport Bédard* qui concluait à l'urgence d'apporter des changements à la prise en charge des malades mentaux au

Québec, amorçait avec ses recommandations les assises de la Politique de désinstitutionnalisation des malades mentaux. Ainsi, le Québec des années soixante a vécu son premier *virage ambulatoire*. On a assisté à l'abolition du « *per diem* » (indemnisation quotidienne) et à l'intégration du plan de l'assurance hospitalisation, à la réduction du nombre de patients dans les hôpitaux psychiatriques, à l'adoption de la politique de *porte-ouverte*⁴, à la création de foyers de transition, de centres de jours, d'ateliers protégés, à la mise sur pied de programmes de formation et de recherche pour psychiatres et infirmières. C'était, selon Boudreau (1984) la période de l'âge d'or de la psychiatrie au Québec.

Le *Rapport Bédard* préconisait également la *régionalisation*, la *diversification* et la *multiplication* des services psychiatriques à travers la province. Pour ce faire, il fallait décongestionner les asiles et sortir les malades de l'institution, développer des unités psychiatriques dans les hôpitaux généraux, réviser les modes de gestion des hôpitaux, créer des services postcures, construire de petits hôpitaux régionaux en vue du rapatriement des personnes dans leur environnement d'origine, former plus d'intervenants psychiatriques, amorcer une refonte législative pour redonner aux malades leurs droits.

Or, tous ces changements ont suscité des résistances énormes tant chez le personnel institutionnel qui se voyait menacé dans leur sécurité d'emploi que dans la population qui vivait avec ses préjugés et ses peurs face aux malades mentaux, lesquels désormais circulaient librement dans la ville.

Cinq années seulement après le début de la réforme, un bilan positif a pu être fait par les autorités médicales et administratives et ce, en dépit des coûts prohibitifs, des ressources insuffisantes, de l'immensité du territoire et de l'héritage passéiste encore très lourd. Ajoutons cependant que l'asile devait demeurer, que sa vocation première restait l'hébergement, mais que le nombre de lits devait diminuer : de 1960 à 1970, de 4,3 à 2,9 par 10,000.

⁴ La politique de « portes ouvertes » veut dire que l'institution n'enferme plus « sous clé », tous les malades qui ne le requièrent pas pour des raisons de sécurité, offrant ainsi plus de liberté à certains malades.

Bien que des raisons humanitaires aient été invoquées pour justifier la réforme, la vraie raison était plutôt économique : il en coûtait encore plus cher aux contribuables pour garder les malades à l'hôpital qu'à l'extérieur, dans la communauté. Or, la communauté n'était pas prête à recevoir ces nombreux malades ambulants. La Politique de désinstitutionnalisation préconisée dans le *Rapport Bédard*, n'était pas accompagnée par des mesures adéquates pour ces malades, car :

On essaie de vider les asiles sans toutefois prévoir les « alternatives » pour accueillir les patients que l'on prétend « désinstitutionnaliser ». Foyers de transition et ateliers protégés font partie des plans, des projets, mais font rarement la transition du papier à la réalisation concrète. La continuité des soins est surtout et avant tout, une question de distribution de pilules » (Boudreau, 1984, p. 127).

Pourtant, théoriquement, on l'avait bien définie. Selon Braun et ses collaborateurs, « la désinstitutionnalisation vise à prévenir les admissions inappropriées aux hôpitaux psychiatriques en fournissant des programmes alternatifs de traitement au sein de la collectivité, en donnant congé aux patients d'institutions, suite à une préparation adéquate pour un tel changement, et en mettant sur pied et en maintenant des systèmes de support dans la communauté destinés aux personnes de la collectivité qui reçoivent des services de santé mentale » (Hodgins *et al.*, 1987, p. 8). Il semble que la réalité fut tout autre.

La désinstitutionnalisation, dans les faits, commença au début des années soixante pour se poursuivre encore de nos jours. C'était là un processus souhaitable et irréversible mais qui fut vivement contesté au cours de sa mise en œuvre, de nombreux écrits en faisant foi. (Boudreau, 1984 ; Comité de la politique de santé mentale, 1987 ; Garant, 1985 ; Lecompte, 1988 ; Lefebvre, 1987 ; Dorvil, 1987 ; Doré, 1987 ; Marchand, 1987; Farkas *et al.*, 1981 ; Hodgins *et al.*, 1987). Ces écrits reconnaissaient unanimement la nécessité pour les malades de sortir des asiles en raison de l'effet débilisant des longues périodes d'hospitalisation. Toutefois, des témoignages font état de multiples ratés observés dans la mise en marche de la Politique de désinstitutionnalisation, tant pour le malade lui-même que pour les intervenants, la famille et la communauté.

Les approches thérapeutiques utilisées étaient surtout pharmacologiques. De nombreuses recherches se faisaient en biochimie, en thérapies brèves, en thérapies familiales (en particulier lorsqu'il s'agissait d'enfants ou d'adolescents). La sismothérapie (les électrochocs) faisait encore partie de l'arsenal thérapeutique.

1.2.3 Les impacts de cette prise en charge

1.2.3.1 Sur le malade

Si les prétentions du *Rapport Bédard* résidaient prioritairement dans la *sortie* des malades de leurs milieux contraignants voire totalitaires, pour les réintégrer dans la communauté, il semble que « le retour dans la communauté s'est traduit par un isolement encore plus accentué que la «dépersonnalisation» qu'ils avaient connue en institution » (Doré, 1987, p.146). L'absence de services communautaires, le désengagement des familles, le manque de préparation spécialisée des intervenants dans la communauté, l'inefficacité des hôpitaux psychiatriques et l'engorgement des services d'urgence représentaient des difficultés (décrites par Lefebvre,1987) qui contribuèrent à refroidir l'enthousiasme initial.

Aussi, l'absence de soutien à la réadaptation nécessaire pour favoriser une vie décente en communauté, ainsi que l'absence de services de traitements continus, ont fait que les malades « sont davantage devenus des candidats à la désinstitutionnalisation sociale qu'à l'intégration sociale » (Doré, 1987, p. 146). À la suite d'un internement asilaire prolongé, beaucoup de ces malades avaient perdu leurs habiletés sociales. Il suffit simplement de mentionner la seule gestion du quotidien comme les repas, l'hygiène, l'entretien, le budget, le travail, les loisirs et les activités sociales.

De plus, les malades devaient vivre avec une maladie qui en dépit de la médication n'était toujours pas guérie. Les symptômes, souvent incompréhensibles et apeurants pour l'entourage immédiat, contribuaient à les rendre vulnérables au rejet et à la marginalisation. L'incapacité à assumer les responsabilités de la vie quotidienne, la difficulté à se trouver du travail, le refus de leurs familles à les reprendre ainsi que la

limite de leurs ressources financières représentaient d'autres facteurs explicatifs de l'évolution de plusieurs malades vers l'itinérance, la criminalité, la ghettoïsation dans des lieux malfamés ou insalubres, les rendant ainsi sujets à l'exploitation et au *syndrome de la porte tournante* (congé/ré-hospitalisation/congé). Ces nouveaux phénomènes ont engendré un profond désenchantement qui ressemblait plutôt à une désillusion tranquille.

1.2.3.2 Sur les intervenants

La réforme psychiatrique se répercuta à tous les niveaux du système psychiatrique. À titre de membres de la profession médicale et de la nouvelle élite d'experts, les psychiatres étaient devenus les chefs incontestés de la prise en charge de la folie « en qui le Québec avait placé sa confiance et à qui l'État avait délégué certains pouvoirs de gestion avec la Commission des Services psychiatriques. Ce sont là deux bases de domination importante » (Boudreau, 1984, p. 143). La profession médicale leur reconnaissait le pouvoir de diagnostiquer, de traiter le malade à l'intérieur de l'institution ou dans la communauté alors que la loi leur donnait le pouvoir d'admission et de congédiement de l'hôpital.

En dépit de ce double pouvoir, il semble que plusieurs psychiatres se soient tournés vers la pratique privée, plus intéressante et plus lucrative que le service public. On pouvait traiter les *beaux cas* et laisser aux autres le soin des cas lourds inguérissables peuplant toujours *les salles d'en arrière*. Cette situation a introduit une iniquité dans la répartition géographique des psychiatres et dans la prise en charge de la folie pour l'ensemble de la province.

Durant cette phase de la désinstitutionnalisation, gestionnaires, religieux et laïcs voyaient leurs pouvoirs diminués sur les entrées et les sorties des malades, les décisions à prendre, les dépenses budgétaires : « L'ancienne administration était rompue, révélant au cours de la bataille qui dura près de quatre ans, le caractère tenace de son conservatisme dynamique, de même que l'ampleur des pouvoirs psychiatriques » (*op. cit.*, p. 117).

Avec la réforme, les psychiatres adoptaient de plus en plus le modèle biomédical, mais dans une approche multidisciplinaire. Cette approche exigeait la formation de

nouveaux professionnels tels que travailleurs sociaux, infirmières psychiatriques, psychologues et ergothérapeutes. Ainsi, « les psychiatres devaient faire face à des professionnels dont les intérêts empiétaient sur les leurs et accepter la remise en question de leur sacro-sainte autorité sur un domaine qu'ils devaient maintenant partager » (*op. cit.*, p. 143). Les hiérarchies traditionnelles s'en trouvaient bouleversées. Pour la prise de décision multidisciplinaire, tous revendiquaient maintenant le droit à l'autonomie professionnelle et à la parole. Graduellement, des barrières à la coopération interprofessionnelle et à la coordination des services apparurent.

De plus, malgré l'accroissement d'un personnel plus spécialisé, le problème de la répartition équitable du personnel demeurait entier à travers le Québec. C'était le *public* versus le *privé*, l' *urbain* versus le *rural*. Peu de professionnels voulaient s'expatrier en région pour répondre à la recommandation de *régionalisation* contenue au *Rapport Bédard*.

Les préposés aux malades et les aides-infirmières constituaient les *non-professionnels* ; on les maintenait au bas de l'échelle. Même si les changements les affectaient au plus haut point, on les consultait peu ou pas dans les prises de décisions. Pourtant, leur rôle était toujours perçu comme primordial à l'intérieur des institutions qui se vidaient. Les résistances chez tous les intervenants se faisaient de plus en plus sentir à tous les niveaux, « le rôle de l'hôpital psychiatrique en tant que pourvoyeur de travail, de statut, de mobilité occupationnelle, de stabilité, d'identité personnelle et professionnelle devait contribuer à freiner les tentatives de changement qui menaçaient le déjà vu, le connu, l'acquis » (*op. cit.*, p. 144). Aussi, les tensions augmentèrent-elles entre deux nouveaux camps, « celui des *hospitalocentristes* réclamant un retour à l'hôpital et celui des *communautaristes* favorisant une plus grande implantation des soins psychiatriques dans la communauté » (*op. cit.*, p. 119). Les orientations, souvent irréconciliables entre les deux camps, ont généré des batailles rendant la situation difficile pour tous, mais surtout pour le malade, quoique l'on prétendait toujours se battre *dans son meilleur intérêt*. Celui-ci demeurait toutefois un acteur impuissant.

1.2.3.3 Sur la famille

À la suite du retour de nombreux malades dans la communauté, la famille devenait la première à qui on demandait d'ouvrir la porte. Certaines refusaient catégoriquement de reprendre leur malade craignant un comportement agressif, dangereux ou abusif rencontré avant l'hospitalisation ou durant des congés temporaires. D'autres familles, en dépit de leurs bonnes intentions, se sont vite rendues à l'évidence que la maladie de leur proche était trop lourde, en raison des effets débilissants de l'hospitalisation tels que la perte des habiletés sociales et la dépendance.

Le manque d'information (lié à la maladie ou encore à l'attitude à prendre, devant des comportements parfois bizarres) et le sentiment d'être dépassées par les événements, pouvaient expliquer pourquoi certaines familles démissionnaient faute de soutien des intervenants psychiatriques. Enfin, d'autres voulaient tout simplement se débarrasser d'un élément trop encombrant et préféraient laisser la société s'en occuper.

1.2.3.4 Sur la communauté

L'asile avait comme principal objectif de *protéger la société* contre des êtres considérés comme dangereux ou indésirables. À la suite de la désinstitutionnalisation, ces malades continuaient, à tort ou à raison, de susciter la peur. Leur comportement, parfois inapproprié et bizarre, suffisait à justifier leur marginalisation. De plus, la maladie mentale et l'hospitalisation asilaire étaient devenues une sorte de stigmatisme que les malades n'arrivaient pas à effacer. Les préjugés, le mépris, l'exploitation, la condescendance, l'indifférence de la part de la communauté ne représentaient que quelques unes des réactions auxquelles faisaient face ces malades désireux de refaire leur vie dans la communauté. Ces réalités rendaient leur adaptation psychosociale encore plus difficile.

De plus, la pénurie et le sous financement des services ou des organismes communautaires en santé mentale mandatés pour informer, pour offrir du soutien, pour favoriser la prévention expliquaient en partie le peu d'intérêt de la communauté face aux ex-psychiatisés. Il faut dire que des sommes d'argent très importantes étaient versées surtout aux hôpitaux qui assuraient le traitement curatif aux dépens de la réadaptation.

Le *Rapport Bédard* préconisait la mise sur pied d'un Service de placement de foyers affiliés, par l'entremise de son Service social (recommandation#24) pour les malades n'ayant plus de famille, pour ceux dont la famille était dysfonctionnelle ou ceux qui étaient sans foyer. Ainsi, on permettait la libération de centaines d'individus pas suffisamment atteints pour demeurer en institution, mais jugés inaptes à fonctionner seuls en société pour les placer dans ces foyers affiliés.

Ces foyers affiliés sont les précurseurs des familles d'accueil, objet de la présente recherche :

Certains, que l'on pourrait appeler les « re-localisés », se sont retrouvés dans des ressources d'hébergement de plus petite taille, à savoir : les foyers affiliés convertis au cours des années soixante-dix en pavillons et en famille d'accueil. Le nombre de ces places est évalué à 2,013 en 1970 [...]. On croyait que l'atmosphère familiale devait faciliter leur intégration. Des réussites et des échecs ont été enregistrés à des degrés divers. Le vécu dans ces ressources apparaît davantage pour le malade psychiatrique comme un prolongement de l'institution. Les personnes qui y vivent continuent pour la plupart à demeurer en marge de la société » (Doré, 1987, p. 147).

Malgré les bonnes intentions formulées dans le *Rapport Bédard*, la réforme psychiatrique n'a pas accouché des résultats attendus. La décentralisation des services, conjuguée à une carence en personnels compétents et spécialisés capables de venir en aide à la famille ou à la communauté, l'absence de politiques cohérentes (avec des budgets mal répartis) pour soutenir le malade, sa famille et la communauté, représentent quelques uns des facteurs permettant d'expliquer que la fin des années soixante signifiait également la fin de « l'âge d'or » de la psychiatrie de 1962 à 1970. Pour parodier, nous pourrions parler d'une *involution tranquille* dans ce processus de désinstitutionnalisation qui répondait pourtant au slogan : « Il faut que ça change ! »

1.2.3.5 Sur l'Église

La révolution qui s'est opérée, dans l'univers psychiatrique au cours de cette période, a permis aux psychiatres modernistes de prendre toute la place dans la gestion de la folie, reléguant presque aux oubliettes les religieux et religieuses qui assumaient jusqu'alors une hégémonie sur les soins psychiatriques. La société et les institutions se sont sécularisées laissant peu de place à l'Église et à ses valeurs jugées trop rétrogrades.

1.3 La période de psychiatrie communautaire : de 1970 à aujourd'hui

1.3.1 Les réalités sociales et politiques

Au cours des trente dernières années, les gouvernements se sont succédés. Ils ont modifié les lois ou en ont entériné de nouvelles qui ont touché le volet de la santé mentale des citoyens. Les soins de santé ne représentaient plus un privilège mais un droit ; les services se sont bureaucratisés à la suite de l'arrivée de nouveaux technocrates.

Dès 1967 et au cours des années subséquentes, la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, présidée par Castonguay-Nepveu, remettait au gouvernement une série de rapports dont l'importance s'avèrera déterminante dans la mise en œuvre des politiques sociales des années soixante-dix. La Commission avait le mandat de faire enquête sur tout le domaine de la santé et du bien-être social, c'est-à-dire, sur toutes les questions qui ont trait à la propriété, à la gestion et à l'organisation des institutions hospitalières et de bien-être, à l'assurance hospitalisation, à l'établissement de l'assurance maladie, à l'acte médical et à l'évolution de l'activité médicale et paramédicale, aux mesures d'aide sociale et à leur développement, à la structure et au rôle des divers organismes ou associations s'occupant de la santé et du bien-être social, aux mesures d'hygiène et de prévention, aux effectifs médicaux et paramédicaux, à l'enseignement et à la recherche.

Lors de l'implantation de la réforme, dans un premier temps, la Commission présente au gouvernement une conception de l'ensemble de la sécurité sociale et prescrit les éléments fondamentaux du développement social : la santé, les services sociaux, la sécurité du revenu. Dans un second temps, elle définit une approche et un système socio-

sanitaire qui façonneront entièrement l'organisation des services de santé et des services sociaux du Québec.

Les affaires sociales constituent désormais la pierre angulaire du développement social. La conception d'ensemble s'articule autour des moyens suivants : de nouvelles lois, de nouvelles politiques et de nouveaux outils administratifs. Ainsi selon l'avenue législative, la réforme est centrée sur le nouveau ministère des Affaires sociales (MAS) qui en devient en même temps le maître d'œuvre. La loi créant le ministère des Affaires sociales est sanctionnée en 1970, à la suite de la fusion du ministère de la Santé et du ministère de la Famille et du Bien-être social. L'objectif qui consiste à proposer au gouvernement des politiques relatives aux affaires sociales en ce qui a trait à la santé, aux services sociaux, à l'aide sociale, aux allocations et aux assurances sociales est omniprésent.

Une autre loi maîtresse est adoptée en 1970 : la Loi de l'assurance-maladie en vertu de laquelle est établi un régime d'assurance de soins médicaux. La Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ), organisme para-gouvernemental relevant du MAS, administre le régime.

Une troisième loi déterminera le fondement et les objectifs de cette politique, adoptée en 1971. Il s'agit de la Loi 65 sur les services de santé et des services sociaux qui vise la réorganisation du système de distribution et l'intégration de ces services au niveau local et régional. Les nouveaux établissements seront répartis en quatre catégories : les centres hospitaliers (CH), les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres d'accueil (CA), les centres de services sociaux (CSS). Dans chacune des dix régions sociosanitaires du Québec, la Loi institue un Conseil régional de la santé et des services sociaux (CRSSS) qui deviendra l'organisme de liaison entre les établissements et le MAS et de coordination entre les établissements au niveau régional.

Le droit des personnes à recevoir des services de santé et des services sociaux de qualité, faciles d'accès, efficaces et continus est maintenant reconnu dans la Loi. D'autres législations, dont la création de départements de Santé communautaire (DSC) qui ont comme rôle principal la prévention, méritent d'être signalées.

L'adoption du Code des professions ainsi que la création de l'Office des professions représentent aussi des facteurs non négligeables qui contribuent à la poursuite de la réforme entreprise. On reconnaît ainsi le rôle décisif des professionnels de la santé et des services sociaux dans l'accomplissement de la réforme. En outre, on consacre dans les faits le principe de la protection du public quant aux services fournis par les professionnels régis par l'Office des professions du Québec (OPQ).

Une autre loi viendra restructurer le champ des activités des Affaires sociales : la loi de la commission des Affaires sociales qui deviendra l'instance administrative à laquelle s'adressent tous les bénéficiaires et les usagers du réseau des Affaires sociales qui veulent en appeler d'une décision rendue à leur égard. Ce « tribunal administratif » relève du MAS.

Deux autres lois sont d'une importance capitale pour l'évolution du développement social : *la Loi sur la protection de la jeunesse* (1978) qui reconnaît les droits fondamentaux des enfants et *la Loi assurant l'exercice des droits des handicapés* (1978), lois accompagnées de la mise sur pied de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). En plus, il y a la promulgation de la Loi de la protection de la santé publique et celle de la protection du malade mental : « *La Loi pour la protection du malade mental* » en 1972, qui permettait au psychiatre la mise en cure fermée (admission involontaire) du malade lorsque « l'état mental d'une personne était susceptible de mettre en danger sa santé ou sa sécurité ou la santé ou la sécurité d'autrui ainsi que l'autorité de juger de la *dangerosité* du malade, art. 1 et 2 » (Boudreau, 1984, p. 168). Par contre, ce dernier pouvait recourir à une « Commission de révision » chargée d'examiner le cas de tout malade mis en cure fermée ou d'étudier les griefs émanant de cette décision. Il faut souligner que cette loi ne s'accompagnait pas de l'obligation pour le malade de recevoir un traitement et par voie de conséquence, le malade pouvait signer un refus de traitement. Cette particularité créa la confusion chez le personnel et souleva des problèmes d'ordre éthique, surtout lorsque le malade était psychotique et désorganisé.

Si la réforme psychiatrique du *Rapport Bédard* des années soixante, avait singularisé la maladie mentale par la mise sur pied de la Commission des services psychiatriques, tout en prônant que la maladie mentale soit reconnue une maladie comme

les autres, le ministère des Affaires sociales visait son intégration à une médecine plus globale.

Les concepts de décentralisation, de régionalisation et de désinstitutionnalisation proposés par le *Rapport Bédard* et entérinés par le *Rapport Castonguay-Nepveu* furent mis en place par des technocrates, écartant ainsi les psychiatres dits « modernistes ». Ces derniers perdaient leur pouvoir sur la gestion de la folie, ce qu'ils acceptaient difficilement. Selon eux, les technocrates ne connaissaient rien à la psychiatrie :

Les années 1971 à 1976 viennent donc s'inscrire dans l'histoire de la psycho-politique québécoise comme une période de grande confusion, certes, mais aussi de questionnement, de dénonciation des « lacunes » du système et de tentative de récupération par les modernistes, d'un réseau bien identifié à la psychiatrie et de leur autorité sur sa destinée [...]. Le but, c'est d'en arriver au point où l'on pourra parler de « santé » sans devoir y ajouter le qualificatif de « mental » (Boudreau, 1984, p. 170).

On ne parlait plus de maladie mentale mais plutôt de problèmes de santé mentale. On n'aurait pas mieux réussi si on avait souhaité occulter la notion de maladie mentale ou de folie. Le malade devenait « un client, un usager, un bénéficiaire et non plus un malade » (*op. cit.*, p. 170-172).

Née d'une recommandation du *Rapport Bédard*, la Commission des services psychiatriques fut remplacée en 1972, par le *Comité de santé mentale au Québec* (CSMQ). Six de ses dix membres étaient des psychiatres. Ces derniers devaient adhérer à la nouvelle philosophie intégrationniste telle que proposée par l'État, c'est-à-dire, celle d'intégrer la psychiatrie au système général et global de la médecine. Évidemment, d'énormes résistances émanèrent des psychiatres (liées à tous ces changements) qui nourrissaient la perception de s'être fait damer le pion par des jeunes technocrates. Cette polémique tournait autour de la délimitation du pouvoir entre psychiatres et technocrates/gestionnaires. Selon Boudreau, il fallait répondre aux questions :

- qui détenait la compétence pour traiter le malade mental ?

- où commençaient et où finissaient les responsabilités des divers services « intégrés » pour répondre aux besoins d'une clientèle parfois lourde (maladie mentale chronique) ?

- quelles étaient les responsabilités des hôpitaux généraux, celles des directeurs des services psychiatriques ?

- quelles étaient les frontières dans l'intervention des équipes multidisciplinaires, dans les services post-hospitalisation en cliniques externes, dans la communauté, dans les ressources d'hébergement et de réhabilitation ?

- comment assurer la continuité de services peu coordonnés et mal définis ?

- à qui incombait la responsabilité des malades dont l'état était devenu chronique ?

- que faire des asiles ? Pourquoi ne pas s'en débarrasser ?

- pourquoi ne pas y substituer des services communautaires intégrés ou coordonnés à d'autres services de santé physiques ?

« À travers les diverses institutions, on retrouvait les mêmes signes de crise inhérents à toute mutation en profondeur : résistances, retards et situations d'impasse et manifestations dans lesquelles les modernistes puisaient la justification de leur pessimisme » (*op. cit.*, p. 182). C'est ainsi que plusieurs psychiatres se sont tournés vers la pratique privée, vers d'autres provinces ou encore, d'autres pays.

À la fin des années soixante-dix, le Comité de santé mentale du Québec proposait la révision de la *Loi pour la protection du malade mental* dans le projet de Loi 79 et, le ministère des Affaires sociales maintenait les mots-clés *intégration* et *décentralisation* dans son processus de révision du système. Il créait des Commissions administratives régionales de services psychiatriques de courte et longue durées dans chaque CRSSS. Ces commissions avaient comme mandat d'assurer le suivi psychiatrique à court et à long terme dans chaque région, de préciser la responsabilité des établissements, de définir les relations de complémentarité des établissements et l'organisation de la santé mentale et enfin, de proposer une répartition plus équitable des ressources en santé mentale. Les recommandations devaient être faites au Conseil régional qui les acceptait ou les refusait selon qu'elles répondaient ou non aux orientations du MAS.

Le MAS opéra d'autres changements structuraux liés à la psychiatrie en créant le Comité provincial de la psychiatrie. Ce dernier redonnait le pouvoir aux psychiatres devant les autres professionnels psychiatriques. C'est ainsi que psychologues, travailleurs sociaux, infirmières et ergothérapeutes ont réagi vivement à ce contrôle. Les corporations professionnelles s'affrontèrent. Cette hégémonie médicale entraîna brimades, dissensions et confusions qui ne furent pas sans impacts sur la qualité des services offerts aux malades.

Dans la nouvelle réorganisation, les CLSC devaient être la porte d'entrée du réseau global de santé. Les services de première ligne en santé mentale étaient toutefois mal définis. Quant aux Centres hospitaliers généraux, c'était aussi le fouillis :

L'urgence psychiatrique, selon le directeur d'un service psychiatrique, est un cancer qui ronge les hôpitaux généraux. Dans certaines de nos institutions, si nous laissons aller les choses, dans dix ans, la psychiatrie aura pris toute la place. Les salles d'urgences sont débordées et deviennent le refuge de tous les problèmes de la société (La Presse, 18 octobre 1974, citée par Boudreau, 1984, p. 175).

Dans ce contexte de discorde, les ex-psychiatisés eux-mêmes se politisaient pour crier à nouveau : « *Au secours!* ». Ils dénonçaient les injustices dont ils étaient victimes et réclamaient leurs droits de citoyens à part entière. Au début des années quatre-vingt, des regroupements d'ex-psychiatisés sont apparus sous les vocables de *Solidarité*, *Chrysalide*, *Coupe-circuit*, *Maison Saint-Jacques*, *Croix-blanche* et *Déprimés anonymes*. Ils voulaient démystifier la maladie mentale, dénoncer les abus de la psychiatrie, sensibiliser et informer la population de la réalité telle qu'ils la vivaient. Appuyés par un groupe de contestataires engagés, *Auto-psy*, les psychiatisés marquaient des points sur la scène sociopolitique. *Auto-psy*, l'Association québécoise de psychiatisés(es), voulait créer un rapport de force avec les intervenants de la psychiatrie, afin de revendiquer une série de mesures que le gouvernement du Québec devait prendre pour corriger les injustices et améliorer les services. Le groupe s'insurgea contre la Loi 79 : elle ne tenait pas compte de leurs droits de malade, en plus de donner un plus grand pouvoir au

curateur public sur les questions de consentement, de pouvoir d'appel et de révision. Cette loi était perçue comme une centralisation du pouvoir du curateur et du psychiatre.

On se rend compte qu'elle ne respecte pas la dignité de la personne, qu'elle nie sa capacité de se prendre en main et lui enlève même le droit de parler rationnellement de sa situation vécue dans le système psychiatrique. Cette formule a bien servi ; elle a surtout servi les intérêts de ceux qui ont fait de la folie leur gagne-pain, leur lieu de dominance et d'expertise, leur source d'identité personnelle (Boudreau, 1984, p. 225).

Godin, cité dans Boudreau (1984), préconisait que le système psychiatrique devrait gérer *les besoins* de la clientèle plutôt que les ressources. L'individu, la famille, les groupes naturels et la communauté doivent prendre leurs responsabilités à l'égard des problèmes de la *male vie*, ainsi qu'à l'égard de la restauration ou du maintien de la santé mentale, car dans ce domaine, il n'y a pas que les psychiatres.

Ainsi, l'intégration des services communautaires telle que préconisée par le *Rapport Castonguay-Nepveu* ne s'est pas réalisée comme prévue ; force est de constater que quelques années plus tard, « nous sommes au même point que nous l'étions à cette époque [...] dans le giron des institutions « mères de la folie » dans l'hospitalisme. De détresse, d'angoisse, certains en mourront et d'autres seront sacrifiés par le « système », victimes de notre égarement » (p.230).

C'est en 1987 que le Comité de la politique de santé mentale, présidé par le docteur Harnois, déposa son *Projet de politique de santé mentale pour le Québec : Pour un partenariat élargi*,⁵ afin de répondre à la demande du Ministre : « Ce projet propose une articulation de l'ensemble des activités autour de la personne, aux niveaux les plus

⁵ Ce projet de loi a été inspiré par le dossier «Santé mentale» à l'intérieur d'une étude beaucoup plus vaste que menait alors Jean Rochon, dès 1986, et dont le Rapport de la Commission d'enquête sur les services de Santé et des services Sociaux a été déposé en 1988, à la demande du gouvernement du Québec. Cette commission d'enquête servira aussi d'assises à la politique de Santé mentale (1989) et à la Loi sur les services de Santé et des services Sociaux et modifiant diverses dispositions législatives (1991) et à la Politique de la Santé et du Bien-être (1992). La dernière commission d'enquête était celle de Castonguay-Nepveu, en 1967.

significatifs pour celle-ci, c'est-à-dire, sa famille, ses proches, ses milieux de vie » (Comité de la politique de santé mentale, 1987, p.2).

Les préoccupations des membres du Comité tournaient autour des éléments suivants : 1) situer la personne au centre des actions et la considérer, ainsi que sa famille et ses proches comme les acteurs de toute première importance ; 2) affirmer que les services aux personnes en besoin transcendent les organismes et les structures ; 3) consolider le partenariat comme une façon privilégiée d'œuvrer en santé mentale ; 4) assurer aux questions de santé mentale une ouverture sur l'ensemble des réalités de la société québécoise (op. cit., p.4-5).

Dans le projet de loi (1987) s'y trouvaient :

- des éléments de la problématique en santé mentale tenant compte du fonctionnement des services et de leurs impacts sur les individus, leur famille, les intervenants et la communauté ;

- les assises constitutives de la politique, les responsabilités de l'État et les choix fondamentaux à faire pour ainsi déterminer les paramètres à partir desquels l'action pouvait s'engager ;

- les 42 recommandations touchant plus particulièrement la prestation et l'organisation des services en institution et en communauté, c'est-à-dire : les droits de la personne ; la formation des intervenants ; la recherche en santé mentale ; la communauté avec les volets prévention, sensibilisation, action ; la planification de l'organisation de services ; la collaboration avec les partenaires ; la santé mentale des jeunes, des femmes, des personnes âgées, de celles aux prises avec des problèmes multiples ; le suicide, l'alcoolisme et les toxicomanies ; la violence ; la promotion de la santé mentale ; le suivi en santé mentale ; la répartition des ressources financières ; la planification des ressources humaines (psychiatres et autres intervenants de la santé mentale) ; l'évaluation de l'ensemble des recommandations ; les conditions relatives à la réalisation de la désinstitutionnalisation ; le devenir des grands établissements psychiatriques ; les moyens utilisés pour diffuser l'information ; le développement de la politique et le suivi de sa mise en application ;

- le plan d'action élaboré en trois étapes accompagnées des objectifs et des moyens concrets à chacune des étapes.

Le projet de politique *Pour un partenariat élargi*, a servi d'assises à la *Politique de santé mentale* que le Ministère promulguait en 1989 :

Cette politique constitue un engagement pour le gouvernement du Québec mais aussi un appel à tous ceux dont le travail acharné permettra de répondre aux besoins pressants des personnes dont la santé mentale est compromise. J'ai confiance que nous ne leur ferons pas défaut (Thérèse Lavoie-Roux, 1989, Préambule à la *Politique de santé mentale*).

Nous trouvons important d'élaborer plus en détails le contenu de la *Politique de santé mentale* (1989) pour comprendre la problématisation proposée au chapitre 4. Cette politique renferme des éléments de problématiques en santé mentale au Québec, une définition de la santé mentale, les objectifs visés par l'État au sujet de la santé mentale.

A) Les problématiques reliées à la santé mentale des québécois :

La première : l'importance des troubles mentaux au Québec.

Si une personne sur cinq devait connaître un problème de santé mentale au cours de sa vie, 20 % seulement de ces problèmes seraient dépistés et traités. Les personnes les plus à risque sont celles vivant seules, étant sous-scolarisées, ne travaillant pas à l'extérieur du domicile, étant âgées et isolées ou étant réfugiées et immigrées sans support social. La schizophrénie touche environ une personne sur cent, tandis que la dépression et l'anxiété (empêchant la personne d'assumer ses activités quotidiennes) affectent douze personnes sur cent de la population adulte du Québec. Parmi les nouveaux phénomènes associés à l'état de santé mentale dans l'évolution sociale québécoise, mentionnons la violence, l'alcoolisme, la toxicomanie et le suicide.

Chaque année, le suicide est responsable de plus de 1000 pertes de vie au Québec. Or, il s'agit là des suicides connus et déclarés. On estime que les suicides camouflés, par exemple, dans des accidents d'auto, de chasse etc. sont aussi nombreux :

Le taux de suicide a connu une hausse spectaculaire. En trente ans, le taux de décès par suicide est passé de 3,7 à 16,5 par 100,000 habitants. Si le phénomène du suicide demeure inquiétant pour tous les groupes d'âge, il atteint un taux de 34,5 des jeunes hommes pour 100,000 habitants, taux qui représente un sommet mondial (*Rapport Rochon, 1988*).

La violence pour sa part ne constitue pas un phénomène social nouveau. Elle s'exprime sous les formes de mauvais traitement psychologique ou sexuel envers les enfants, les femmes, par la violence conjugale, la violence physique et émotionnelle envers les femmes et les personnes âgées. Malgré la désapprobation collective à propos de la violence, le phénomène existe toujours, engendrant des conséquences profondes pour la victime et son entourage.

La consommation d'alcool semble avoir augmenté chez les femmes et les jeunes de 20 à 24 ans et chez les personnes âgées. Par ailleurs, la consommation abusive de médicaments est en recrudescence chez les femmes, d'âge moyen, vivant seules à la maison ou assistées sociales et chez les personnes âgées. Par contre, l'abus d'alcool et de drogues (la polytoxicomanie) est plus marqué chez les jeunes de 15 à 24 ans. Ces phénomènes s'associent souvent à la violence conjugale, aux mauvais traitements, à la négligence des parents envers leurs enfants, à la criminalité et à la maladie mentale.

Si la maladie mentale représente la deuxième cause d'hospitalisation au Québec, elle constitue la première cause chez les hommes de 25 à 44 ans et chez les jeunes de 15 à 24 ans, totalisant environ 10,000 personnes qui ne nécessiteront pas pour autant un long séjour en institution psychiatrique. Par ailleurs, plus de 5,000 personnes souffrant de troubles mentaux trouvent de l'hébergement dans des ressources intermédiaires, dont les *familles d'accueil*, tandis que 15,000 autres vivent avec leur famille ou avec un proche. Par contre, plusieurs autres se retrouvent parmi les itinérants ou en milieu carcéral. L'hospitalisation pour soins psychiatriques dans les centres hospitaliers généraux de courtes durées compte pour 20% des journées d'hospitalisation, une augmentation de 2,5% en moyenne depuis la philosophie du *Rapport Castonguay-Nepveu* qui préconise l'intégration de la psychiatrie aux hôpitaux généraux, effectuée dans les années soixante-dix et quatre-vingt. La clientèle de moins de 30 ans a considérablement augmenté. Pour

leur part, les femmes, consultent trois fois plus que les hommes pour des problèmes psychiques. Chez les jeunes femmes de 15 à 19 ans, c'est cinq fois plus.

La deuxième problématique : les difficultés rencontrées par les divers partenaires des services de santé mentale.

Les troubles mentaux augmentent dans la population du Québec, à l'instar des autres pays industrialisés. En même temps, selon *la Politique de la Santé mentale, 1989*, « l'aide et le soutien aux personnes souffrant de troubles mentaux demeurent insuffisants » (*op. cit.* p.7).

Parmi les difficultés rencontrées par les malades et par les partenaires du système des services psychiatriques (familles et communautés), la Politique souligne que les pratiques, à l'égard des *malades*, sont parfois mal adaptées pour répondre à leurs besoins bio-psychosociaux. De plus « on oublie fréquemment de considérer l'origine culturelle, les choix spirituels et d'autres caractéristiques qui influencent les comportements des individus » (*op. cit.*, p. 13). « La personne malade se voit trop souvent isolée, coupée de ses liens, de son passé et de son environnement. Peu engagée dans les décisions qui la concernent, elle est souvent peu informée, privée de ses rôles sociaux fondamentaux ou même lésée dans ses droits » (*op. cit.*, p. 14) Le document précise que l'organisation des services est complexe, lente et que les services sont difficiles d'accès. Les listes d'attente qui en résultent constituent des facteurs rendant la situation pénible pour la personne nécessitant des services psychiatriques.

La famille et les proches demeurent des partenaires encore négligés mais pourtant, de plus en plus sollicités.

D'une part, leur exclusion du processus d'aide révèle que l'on sous-estime les capacités du réseau social primaire. D'autre part, on ne leur fournit pas l'information et le soutien nécessaires pour faire face à des situations complexes qui risquent de compromettre sérieusement l'équilibre familial (*op. cit.* p. 14)

Les *intervenants* sont souvent pris entre l'arbre et l'écorce : d'un côté, la complexité des besoins de la personne atteinte de troubles mentaux impose une compétence de plus en plus grande (et souvent avec des résultats peu spectaculaires) ; de

l'autre côté, un système de santé cloisonné, fragmenté et rigide qui ne leur offre pas le soutien nécessaire à l'exercice de leurs responsabilités.

Enfin, la *communauté* pourrait être un lieu privilégié pour aider la personne à se réintégrer. Pourtant, il y a encore beaucoup de réticences, car « la population québécoise connaît mal les problèmes de santé mentale [...]. Elle est peu optimiste quant à l'efficacité des interventions » (*op. cit.*, p. 15). De plus, les organismes communautaires en santé mentale reçoivent une reconnaissance mitigée. Ils manquent de soutien « à la mesure de leur contribution et des possibilités qu'ils offrent » (*op.cit.*, p.15). Pourtant, ils représentent des partenaires importants dans la prestation des services, sauf que le système psychiatrique fait encore trop peu appel à leurs services. Il y a un manque flagrant de concertation et d'implication des diverses instances.

La troisième problématique : les problèmes auxquels fait face le système de services psychiatriques.

La Politique de désinstitutionnalisation mettant l'accent sur le traitement et la réadaptation, depuis les années soixante, a permis de passer du système asilaire à une philosophie d'intégration sociale. Or, malgré l'arrivée de nouveaux professionnels, l'adoption de nouvelles approches et l'émergence de groupes communautaires, le succès relatif de la désinstitutionnalisation met en relief les lacunes des services destinés au maintien de la personne dans la communauté. Les admissions, en milieu institutionnel, ont certes diminuées de moitié et leurs durées ont été écourtées. Par contre, « des personnes se retrouvent face à des ressources qui n'ont pas été développées suffisamment pour assurer leur prise responsable » (*op. cit.* p. 16). Pourtant, 15% des personnes hébergées en institutions psychiatriques seraient aptes à vivre dans la communauté moyennant soutien et encadrement. D'ailleurs, la documentation est formelle à cet égard : « Le placement entraîne un état de dépendance, marginalise et prive la personne de l'exercice de ses responsabilités et de la liberté de choix » (*op. cit.*, p. 15).

La Politique précise que « le mode de prise en charge institutionnel n'offre donc pas toujours l'occasion d'assurer une diversité de services à l'intérieur d'un système intégré ; les interventions sont là aussi segmentées et les pratiques, rigides » (*op. cit.*, p. 16). Il existe un manque évident de collaboration entre les services de santé mentale et

les autres sections du système social, c'est-à-dire les affaires municipales, les services d'éducation, d'habitation, de justice, de loisirs. Cet état de fait limite considérablement l'action collective nécessaire à la promotion de la santé mentale. Le document (informations que le lecteur peut retrouver dans les pages 17 à 18) relève des problèmes prioritaires relatifs à la santé mentale de la population et en particulier, la problématique à l'étude, c'est-à-dire :

- l'absence de consensus sur la notion de santé mentale susceptible de générer des conflits ayant trait à la philosophie d'intervention, à la délimitation des champs de pratique, au partage des responsabilités;

- des interventions mal adaptées aux besoins des personnes engendrant la marginalisation et le manque de respect du potentiel et des droits des personnes, ainsi que le morcellement de leurs besoins bio- psychosociaux ;

- une préoccupation insuffisante pour le milieu de vie des personnes démontrant la mise à l'écart des familles, des proches et de la communauté comme partenaires essentiels en santé mentale ;

- des lacunes quant à la qualité des services, suggérant un manque d'intégration de la formation, la recherche et l'évaluation ;

- la répartition inéquitable des ressources tant au niveau des régions qu'entre les activités reliées à la prestation des services ;

- un équilibre difficile à atteindre entre le recours au modèle institutionnel et l'intégration au milieu de vie naturel, relié à un manque de ressources adéquates nécessaires à la réinsertion sociale dans le milieu de vie des personnes;

- un fonctionnement cloisonné des structures démontrant un manque de collaboration entre les divers secteurs d'activités.

B) Une définition de la santé mentale :

La Politique définit *la santé mentale* à partir de trois axes : 1) un axe biologique ayant trait aux composantes génétiques et physiologiques ; 2) un axe psychodéveloppemental mettant l'accent sur les aspects affectif, cognitif et relationnel ;

3) un axe contextuel se référant à l'insertion de l'individu dans un environnement et à ses relations avec son milieu (*op. cit.*, p.21).

C) Les objectifs généraux :

La Politique propose de répondre à cette définition en énonçant deux objectifs généraux : 1) permettre à toute personne dont la santé mentale est perturbée ou qui risque de voir son équilibre psychique compromis, d'obtenir une réponse adaptée à ses besoins et une attention appropriée à sa situation ; 2) favoriser le maintien et le développement optimal de la santé mentale de la population (*op.cit.*, p.21).

D) Les objectifs spécifiques :

Afin de rendre ces objectifs opérationnels, la Politique (1989) visait, entre autres :

1) À assurer la primauté de la personne, dans le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences et des liens, qu'elle entretient avec son environnement. C'est tenir compte de son point de vue, favoriser sa participation et celle de ses proches, selon leurs capacités. « Cette orientation suppose enfin sa participation dans des décisions qui la concernent, la prise en considération de l'ensemble de ses besoins et de sa condition bio-psychosociale ainsi que le respect de ses droits » (*op. cit.*, p. 23).

2) À accroître la qualité des services afin de répondre aux besoins bio-psychosociaux, par la recherche, l'augmentation de l'informations et de la formation.

3) À favoriser l'équité en assurant « l'équilibre entre les divers programmes ; l'accessibilité accrue aux services ; la répartition des ressources en fonction des besoins; des conditions susceptibles de favoriser le maintien et le développement de la santé mentale pour toutes les couches de la société » (*op.cit.p.24*).

4) À rechercher des solutions dans le milieu de vie des personnes, en tenant compte des caractéristiques spécifiques de chaque communauté et de ses membres selon leur culture, leur religion, leurs valeurs.

5) À consolider le partenariat par une concertation avec la personne, ses proches, les intervenants, la communauté, les ressources publiques.

Ceci suppose :

La reconnaissance du potentiel de chacun des partenaires, l'existence des rapports ouverts entre ceux-ci et l'adoption d'objectifs communs. Ainsi, il faut tenir compte de la *personne* malade à titre de partenaire au premier plan des prises de décisions qui la concernent. Par leurs attitudes, les intervenants peuvent favoriser sa participation à tous les niveaux possibles au cours du processus de prises de décision et la famille et les proches devraient occuper une place particulièrement importante compte tenu des responsabilités qu'ils exercent et du rôle qu'ils peuvent jouer dans la réadaptation et la réintégration sociale. *La communauté* représente aussi un partenaire important, notamment dans la prévention des problèmes et la réintégration sociale de ces personnes (*op. cit.*, p. 26).

En 1991, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) déposa le projet de Loi 120, *la Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives* (1991, chapitre 42). Cette mesure législative renforce d'une part, les droits des malades et leur participation aux décisions et d'autre part, elle définit les devoirs et les fonctions de ceux et celles qui doivent orienter, organiser ou fournir les services de santé et les services sociaux, en plus de mettre en place les nouveaux partenariats dans des cadres décentralisés.

En 1992, le Ministre Marc-Yvan Côté dépose *la Politique de la Santé et du Bien-être*. Cette Politique « propose des choix qui visent à s'attaquer le plus efficacement possible aux problèmes qui affectent le plus la population [...] et la réduction significative des problèmes de santé et des problèmes sociaux au sein de notre société [...] et ce d'ici dix ans » (Marc-Yvan Côté, 1992, préambule à la Politique de la Santé et du Bien-être).

En 1994, le Comité de la santé mentale du Québec dépose « *Des recommandations pour développer et enrichir* » la Politique de santé mentale de 1989, plus particulièrement en rapport avec la prévention de la maladie et de la promotion de la santé mentale.

Cet ajout à la Politique donne un nouvel éclairage à la notion de santé mentale. C'est un concept qui doit tenir compte du bien-être subjectif résultant de l'interaction entre les facteurs biologiques, psychologiques et culturels (valeurs individuelles et collectives) qui affectent l'individu. Des conditions économiques, sociales, culturelles, environnementales et politiques peuvent influencer la santé mentale qui, dans ces

contextes, devient une ressource à laquelle contribuent les individus et la collectivité. (*La Politique de Santé Mentale, Recommandations pour développer et enrichir*, 1994, p. 7-8).

Dans ce même document, on peut lire au sujet de la problématique de la pratique des familles d'accueil que « les adultes qui éprouvent des troubles mentaux sévères et persistants rencontrent encore d'importantes difficultés d'intégration sociale. Ces difficultés se manifestent principalement sur trois plans : le retour aux études, l'intégration au monde de travail et l'accès à des logements subventionnés avec soutien continu » (*op. cit.*, p. 42). De plus, on y remarque un manque de programmes de réadaptation et de soutien. Ce document fournit des constats liés à diverses problématiques de santé mentale pour tous les groupes d'âge et propose des recommandations tant au niveau provincial qu'au niveau des régions régionales.

Cet exposé sociopolitique et sociosanitaire apparaissait nécessaire pour faciliter la compréhension des impacts de ces nouvelles politiques sur la santé mentale des Québécois. Concurrément, il y a eu une évolution psychosociale indéniable au cours du dernier quart de siècle au Québec. Certes, la société québécoise a subi des mutations très profondes tant dans ses valeurs que dans ses mœurs. À ce chapitre, le Québec est tributaire de courants de pensées et de mouvements qui dépassent largement la province. Pensons aux valeurs d'égalité et de justice préconisées par le discours féministe, aux valeurs de performance et de production prônées par le monde du travail, au pluralisme et à la tolérance revendiqués dans la mouvance de la sécularisation, aux valeurs de responsabilité, d'autonomie et de liberté individuelle soutenues par la charte des droits et libertés.

Parmi les facteurs sociaux, nous avons relevé des changements importants dans les valeurs ci-haut mentionnées et les pratiques religieuses avec, entre autres, l'arrivée de nombreuses sectes religieuses dans un Québec monothéiste catholique très fort. À ceux-ci s'ajoutent :

- l'importance accrue de l'État dans la société et dans la vie de ses membres ;
- les fluctuations économiques avec des périodes de récessions et de reprises et leur impact sur les taux de chômage ;

- l'augmentation du nombre de grèves ;
- les mutations du marché du travail avec de nombreuses privatisations et la précarisation des emplois ;
- la composition de plus en plus multiethnique de la population ;
- le vieillissement de la population ;
- la transformation et souvent l'éclatement des familles traditionnelles ;
- le mouvement de libération des femmes vers l'égalité ;
- l'endettement des divers niveaux de gouvernement qui oblige des coupures drastiques dans les acquis sociaux ;
- le décrochage scolaire et la hausse du suicide chez les jeunes ;
- l'émergence de nouvelles solidarités communautaires (groupes d'entraide, associations provinciales etc.) ;
- la revitalisation du dynamisme régional (avec le concept de régionalisation) ;
- une nouvelle manière de penser, de sentir et d'agir en matière de santé (amélioration des conditions de vie et d'hygiène etc.)

Bref, ce ne sont là que quelques-uns des changements sociaux qui eurent des conséquences à court, moyen et long terme sur la santé mentale des Québécois. Les politiques visaient à améliorer les services à la clientèle, à favoriser le maintien et le développement optimal de la santé mentale de la population. Toutefois, ces ambitions risquent de demeurer vaines sans une responsabilisation collective, essentielle à l'accueil des personnes aux prises avec la maladie mentale. C'est le cas de beaucoup de bénéficiaires placés en familles d'accueil à l'étude dans le *chapitre 2*.

1.3.2 La prise en charge de la folie.

À l'instar de la société québécoise, le système psychiatrique s'est beaucoup transformé. La désinstitutionnalisation amorcée en début des années soixante a marqué une évolution irréversible de la prise en charge de la folie. Les changements sociaux et politiques représentent des indicateurs indéniables confirmant ces changements. Toutefois, beaucoup reste à faire.

Les soins et les services psychiatriques n'étaient plus le monopole des psychiatres et des professionnels de la santé mentale durant la période dite communautaire. Dans la prestation des soins psychiatriques, les partenaires institutionnels et professionnels se sont multipliés. Au niveau institutionnel, mentionnons :

- le réseau d'hébergement avec soins actifs ou non, comprenant centres hospitaliers de soins de courte et de longue durée, hôpitaux de jour, appartements supervisés, pavillons et familles d'accueil ;

- le réseau des soins sur une base ambulatoire, c'est-à-dire centres de jour, ateliers protégés, centres de psychiatrie communautaire, cliniques externes de psychiatrie, centres de crise et d'intervention suicidaire, cliniques privées, etc.

Parmi les partenaires professionnels, on comptait les psychiatres, les infirmières, les psychologues, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, les omnipraticiens, les thérapeutes d'art, les moniteurs en réadaptation, les éducateurs spécialisés, les agents de relation humaine, les agents de pastorale etc.

Dans le milieu communautaire, les ressources se sont aussi diversifiées. Pensons aux ressources alternatives, aux groupes de défense des droits des psychiatisés comme le groupe Auto-psy, aux groupes d'entraide comme les Déprimés anonymes, etc., les CLSC (porte d'entrée de la prestation des services), les CSS, la Commission administrative psychiatrique régionale, l'administration hospitalière, tous ces services étant chapeautés par des structures administratives comme les Régies régionales, alias les Conseils régionaux de la Santé et des Services sociaux (gérant les budgets récurrents et non récurrents) le MSSS comme bailleur de fonds.

Or, malgré la multiplication des structures et des ressources ajoutées à la panoplie de professionnels y œuvrant, a-t-on soulagé la souffrance des malades mentaux et celle de leurs proches ?

Même si la plupart de ces malades sont traités en clinique externe de psychiatrie et reçoivent des neuroleptiques, peut-on dire que leur sort s'est amélioré significativement depuis l'époque de l'asile ? Les ghettos des quartiers pauvres ne constituent-ils pas, trop souvent, des asiles extra-muros? (Lalonde et Grunberg, 1988, p. 1249).

Depuis les dernières décennies, les soins psychiatriques se sont élaborés grâce à la recherche, surtout en biochimie. De plus, il y a l'expansion des sciences humaines dont les nouvelles approches et les nouvelles théories sont susceptibles d'aider à mieux comprendre la maladie, le malade et l'impact de la thérapie sur le mieux-être de ce dernier. Lorsque le volet de la recherche en psychiatrie est soumis à l'examen, force est de constater qu'il est en pleine effervescence. La recherche en neurobiologie s'attache au fonctionnement du cerveau. À ce stade-ci, ces recherches ont cependant peu de retombées pratiques pour la psychiatrie. C'est plutôt la recherche en psychopharmacologie qui a marqué des points grâce à la découverte des agents psychotropes. Leurs effets se situent surtout au niveau des neurotransmetteurs, soit pour les inhiber, soit pour les activer au niveau de l'espace synaptique. Bien que le malade observe une diminution de ses symptômes (hallucination, délire, angoisse, dépression, etc.), les psychotropes possèdent tous des effets secondaires. La recherche a donc pour but d'identifier le médicament qui aura les effets primaires recherchés avec le moins d'effets secondaires possibles, ce qui encouragerait les malades à se conformer davantage aux traitements prescrits.

Pour l'instant, beaucoup d'agents psychotropes sont prescrits conjointement à d'autres médicaments minimisant ainsi leurs effets secondaires, une démarche très onéreuse pour le malade et pour la société ; de plus, les effets thérapeutiques sont loin d'être évidents.

L'épidémiologie est l'étude de la répartition des maladies et la recherche des facteurs qui déterminent leur apparition. « L'objet de l'épidémiologie psychiatrique, à savoir les maladies psychiatriques, demeure pour sa part difficile à cerner. Indépendamment de la validité et de la fidélité des diagnostics contemporains, la détermination d'une catégorie de maladies dites « psychiatriques » ou « mentales » tient surtout à une convention issue d'une vision du travail médical (Lalonde et Grunberg, 1988, p. 34).

La prestation des services en santé mentale se fait sur un continuum santé-maladie et se définit par la somme des interventions faites pour aider la personne, le malade et ses proches à conserver ou à retrouver la santé mentale et ce, à partir de trois niveaux de prévention : primaire, secondaire et tertiaire.

La *prévention primaire* en santé mentale est axée sur la santé et sur tous les moyens disponibles pour prévenir la maladie : la sensibilisation de la population à l'égard de la santé mentale (l'incidence, la prévalence, les causes de troubles mentaux, les déterminants de la santé mentale) ; la promotion de la santé mentale (la qualité de vie, la diminution des facteurs de stress, le bien-être global) ; l'identification et l'intervention auprès des groupes à risque (femmes et enfants victimes de violence physique, émotionnelle ou sexuelle, les groupes ethniques minoritaires, les personnes âgées vivant seules, les polytoxicomanes, les chômeurs, les pauvres, les handicapés, les autochtones, etc.) ; la démystification de la maladie mentale. En regard de la prévention primaire, les stratégies, proposées par la Politique de santé mentale en 1994, sont les suivantes (p.17) : renforcer le potentiel des personnes ; soutenir les milieux de vie ; améliorer les conditions de vie ; agir pour et avec les groupes vulnérables ; harmoniser les politiques publiques et les actions en faveur de la santé et du bien-être ; réorienter le système de services de santé et de services sociaux en fonction des soins les plus efficaces et les moins coûteux.

Dans le cadre de la présente recherche, le volet de la prévention primaire ne sera pas davantage élaboré ; nous considérons toutefois important de le présenter pour permettre au lecteur d'avoir une vision plus globale de la prise en charge psychiatrique. Il ne faut cependant pas ignorer les bienfaits potentiels de la prévention primaire sur les bénéficiaires placés en familles d'accueil, plus particulièrement lorsqu'il est question de la démystification de la maladie mentale, pour n'en nommer qu'un seul.

La *prévention secondaire* vise à établir un diagnostic et un traitement au moment où la personne a besoin d'aide, lors de la crise ou durant la phase aiguë de sa maladie. Elle correspond à la phase de l'hospitalisation, lorsque la personne est en crise nécessitant le plus souvent des soins urgents ou spécialisés. Cette phase de la prise en charge se caractérise toutefois par une dichotomie importante entre ce qu'il est convenu d'appeler l'orientation biologique par la médication et l'orientation dynamique par l'approche psychothérapeutique.

Les adeptes du modèle biomédical ou biologique :

N'envisagent la maladie mentale qu'en matière de modifications neurochimiques qui altèrent le vécu et le comportement du malade. En ce moment, pour beaucoup de psychiatres, l'étude des neurotransmetteurs, spécialement les amines biogènes, est à la base des modèles explicatifs des psychoses et la psychopharmacologie est à la base des thérapeutiques (Lalonde et Grunberg, 1988, p. 5).

Quant à elle, l'approche dynamique s'inspire davantage du modèle psychanalytique de Freud et celui de la psychothérapie de Rogers, de Sullivan et tant d'autres ainsi que du courant bio-psychosocial de Engel (1977). Selon ces modèles, on veut comprendre la personne en se basant sur une dynamique psychosociale qui préconise que :

Toute maladie mentale, par son essence même, se manifestera sur le plan comportemental, lequel a une composante psychologique dans le vécu du malade, et une composante sociale dans ses interactions avec son milieu. Même si on pouvait réduire la maladie mentale à un désordre biochimique, on ne peut pas ignorer sa composante psychosociale, car on ignorerait alors l'existence même de la maladie, puisque c'est sur ce plan qu'elle se manifeste (*op. cit.*, p. 7).

Les adhérents de ces modèles vont opter davantage pour la psychothérapie auprès d'individu (Carl Rogers, Harry Stack Sullivan, etc.), de groupe ou de famille (Don Jackson, Gregory Bateson). Ainsi, en fonction du modèle privilégié, le malade sera soumis à une approche uniquement médicamenteuse ou à une intervention médicamenteuse et psychothérapeutique ou simplement, à la psychothérapie.

Dès son admission à l'hôpital, la personne est évaluée et diagnostiquée selon son anamnèse (histoire sociosanitaire) et suivant les symptômes présentés. Le psychiatre doit établir son diagnostic selon une nomenclature acceptée au Québec (et en Amérique). De 1972 à 1995, le DSM (Diagnostic and Statistical Manual, Mental Disorders) fut révisé quatre fois pour inclure 252 désordres mentaux. À la suite de cette étape du diagnostic (nécessitant parfois quelques jours d'observation), le malade est pris en charge par une équipe multidisciplinaire constituée du psychiatre qui est le chef d'équipe, des infirmières qui assurent le suivi de jour, de soir et de nuit, du travailleur social qui identifie et répond

aux besoins psychosociaux, du psychologue qui collabore à l'établissement du diagnostic et/ou à la psychothérapie, de l'ergothérapeute qui aide à l'identification du diagnostic, assure un suivi occupationnel et thérapeutique. Tous ces professionnels jouent un rôle particulier dans le plan de traitement. Ainsi, en s'appuyant sur le concept de la multidisciplinarité, l'équipe tente de répondre aux besoins bio-psychosociaux du malade.

Théoriquement, ce modèle apparaît comme très valable dans une perspective holiste. Dans la réalité toutefois, il s'avère souvent une source de compétition entre les professionnels, de confusion pour le malade et ses proches, de morcellement et de manque de continuité dans la prestation des services. Les causes sont souvent la méfiance, le manque de concertation ou de communication. Chaque membre de l'équipe défend son autonomie professionnelle et le malade se retrouve, plus souvent qu'autrement, le témoin impuissant des tiraillements de l'équipe.

Lors de son séjour à l'hôpital, le malade *pourrait* (mais pas nécessairement) être exposé à différents types de thérapies telles que la psychothérapie, l'ergothérapie, la psychopharmacothérapie, le tout en fonction de son état et du diagnostic posé. Cependant, dans notre système psychiatrique québécois, la psychopharmacothérapie demeure toujours et encore la thérapie privilégiée par les psychiatres.

La *psychothérapie* représente une approche « qui nous permet de reconnaître des traits pathologiques de personnalité, d'aider le sujet à développer un meilleur contrôle de ses comportements indésirables » (Lalonde et Grunberg, 1988, p. 296). Il existe plusieurs approches psychothérapeutiques : la *thérapie relationnelle* ou d'accompagnement, basée sur l'acceptation de l'autre, est utile dans l'établissement d'une relation de confiance et de respect mutuels ; la *thérapie de soutien* met l'accent sur la ventilation et l'encouragement, une approche efficace avec la personnalité limite ou paranoïde ; la *thérapie de l'insight* repose sur l'association libre en vue de l'identification des conflits, des jeux, des masques, des mécanismes de défense observés durant la thérapie. Cette dernière approche semble utile en présence de troubles névrotiques, lorsque la personne montre une certaine capacité à s'intérioriser ou à reconnaître les conséquences de ses actes, d'où le nom de la thérapie de l'insight ; la *thérapie comportementale* « tente de préciser le mécanisme

responsable du fonctionnement pathologique, d'identifier l'étiologie des problèmes, de prédire le comportement du patient dans les situations à venir » (*op. cit.* p. 297). Elle peut être efficace dans le traitement de certains troubles de comportement et de certaines névroses (phobie) ; la *thérapie de milieu* veut faire disparaître les comportements inadéquats, augmenter les comportements adéquats et la compétence sociale du malade lors de l'hospitalisation. « On procède à des réunions de groupe thérapeutique incluant tous les patients de cette unité [...]. Les thérapies individuelles, de couples et de la famille sont également incluses dans le traitement » (*op. cit.*, p. 696).

L'*ergothérapie* vise à produire chez le malade des réponses favorables tant sur le plan interpersonnel que sur le plan intrapsychique en utilisant des techniques manuelles et créatrices (l'artisanat, l'art, le jeu, la musique).

La *psychopharmacothérapie* sert à diminuer les symptômes de la maladie au moyen de psychotropes, sans toutefois guérir la personne. Précisons ici qu'il existe six grandes classifications des médicaments appelées psychotropes : les anxiolytiques ou tranquillisants *mineurs* qui ont comme effets thérapeutiques de calmer l'anxiété, d'aider la personne lors d'un sevrage à l'alcool ou aux drogues ; les neuroleptiques ou tranquillisants *majeurs* qui diminuent les symptômes psychotiques tels que l'agitation psychomotrice, les hallucinations et les délires, la désorganisation puis le comportement agressif dans la démence, se prescrivant à doses quotidiennes (par la bouche) ou à doses longue action (en injection intramusculaire, surtout pour les malades qui oublient de prendre leurs médicaments régulièrement) ; les antidépresseurs ont des effets primaires et secondaires différents, selon les sous-groupes à actions chimiques différentes : Tricycliques (ATC), inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine (ISRS), inhibiteurs de la monoamine oxydase (IMAO) pouvant réduire les symptômes de la dépression, certains troubles anxieux, certains troubles du sommeil, la boulimie ; les stabilisateurs de l'humeur (par exemple, Lithium) dans la maniaque-dépression (la dépression bipolaire) ou d'autres troubles schizo-affectifs ; les hypnotiques dans le traitement de l'insomnie ; et enfin, les stimulants pour la dépression (en combinaison avec des antidépresseurs) qui visent à réduire l'hyperactivité, et le déficit d'attention chez les enfants (par exemple, le Ritalin).

Ces psychotropes produisent presque tous des effets secondaires qui varient de légers à très graves, faisant ainsi dire aux malades : « *Je ne me sens plus. Je suis comme gelé.* » Ces réactions expliquent pourquoi beaucoup de malades ont l'impression d'être « *comme dans une camisole chimique* ». D'ailleurs, c'est ce qui explique qu'un certain nombre refuse leur médication de façon continue, ce qui entraîne comme conséquence, la réapparition des symptômes ou une ré-hospitalisation.

Mentionnons ici que la psychopharmacothérapie représente la thérapeutique de choix des psychiatres. Les autres formes de thérapies sont longues et spécialisées. Dans un contexte où les hospitalisations sont écourtées, il devient illusoire d'utiliser des approches thérapeutiques à long terme : l'accent se porte davantage sur les thérapies brèves. La psychopharmacothérapie repose sur une conception voulant que la folie soit une maladie causée par un dérèglement biochimique. Cette conception justifie l'approche très *médicalisée* des maladies mentales. Lorsque la crise est maîtrisée, que le malade n'est pas suicidaire et que les médicaments ne produisent pas de réactions adverses, le psychiatre est celui qui est autorisé légalement à lui donner son congé de l'hôpital.

Quant à la *prévention tertiaire*, elle consiste à assurer le suivi thérapeutique du malade dès sa sortie de l'hôpital. À cette étape, on doit mettre en marche toutes les interventions susceptibles de réduire les possibilités d'une ré-hospitalisation et de favoriser sa réadaptation psychosociale et sa réinsertion sociale. Ainsi et selon ses besoins, le malade peut être suivi en clinique externe par un ou des intervenants. Il peut être référé à un organisme communautaire en santé mentale capable de l'aider à réintégrer la communauté. Par exemple, il y a les organismes qui ont comme rôles distincts : le soutien à l'emploi ; le répit pour les familles ; l'aide à la réadaptation et à la réinsertion sociale et professionnelle ; les programmes d'activités éducatives, formatrices et récréatives ; le soutien aux parents et aux proches (par l'entremise de groupe d'entraide, d'ateliers d'information et d'accompagnement dans les démarches d'obtention de services) ; le soutien moral par l'intervention téléphonique, bref, toutes formes de services qui encadrent, épaulent et protègent l'ex-psychiatrisé et sa famille, suite à une hospitalisation.

Selon son état au moment du congé, il peut retourner dans sa famille ou chez un proche, il peut être placé temporairement sous surveillance dans un appartement (où des intervenants demeurent en service les trois quarts de travail) ou encore, il peut être dirigé vers une famille d'accueil gérée par un ou une responsable. (Ce sera l'objet du deuxième chapitre).

Ainsi, le processus de désinstitutionnalisation semble être fonctionnel et efficace du moins sur papier. Qu'en est-il en réalité ? Quarante ans après la première réforme psychiatrique amorcée dans la foulée du *Rapport Bédard*, on constate que cette Politique est loin d'avoir tout réglé. Au contraire. Le projet de politique intitulé : *Pour un partenariat élargi* (1987) dénonçait déjà de nombreux problèmes. Plus précisément, le document fait état :

- d'une fragmentation de l'intervention liée à la multidisciplinarité et à un rythme des soins qui ne tient pas compte du cheminement de la personne;
- d'une dépendance accrue aux moyens d'aide utilisés ;
- d'un manque d'information et d'un manque d'implication des personnes concernées (l'individu, sa famille et ses proches) ;
- d'une déresponsabilisation des ex-psychiatisés par rapport à leurs rôles sociaux, (engendrant leur marginalisation, facteur d'exacerbation de leur état) ;
- de difficultés d'accès à une gamme de services (souvent prodigués par des intervenants différents), difficulté amplifiée par les délais auxquels la personne est exposée à chaque admission dans un service ;
- de la confusion et de la perte de temps autant pour le malade que pour les intervenants ;
- de l'exclusion de la famille à une participation active au plan de traitement.

1.3.3 Les impacts de cette prise en charge

1.3.3.1 Sur le malade

Malgré que le Québec se soit doté d'une Politique de la santé mentale, que de nouveaux services se sont ajoutés, que de nombreux intervenants psychiatriques œuvrent auprès des personnes souffrant de maladie mentale, beaucoup de ces dernières évoluent en marge des institutions psychiatriques, en marge de la société, en marge de leur milieu. Si un bilan des impacts de ces services est dressé, dans la colonne positive se trouveraient la transformation du milieu asilaire, la diminution des durées de séjour, la régionalisation des services, l'émergence de groupes critiques militant pour le respect des droits des psychiatisés. Cependant, dans la colonne négative il y aurait l'augmentation de la bureaucratisation avec ses longues listes d'attente, la confusion dans la continuité des services (le malade ou ses proches ne savent plus à qui s'adresser), le morcellement dans le lien thérapeutique (les professionnels travaillent en vase clos), la déshumanisation des soins (les gestionnaires regardent plutôt les budgets à équilibrer que la réponse véritable aux besoins de ces personnes). De plus, les recherches en psychiatrie sont surtout axées sur la biologie et la biochimie pour élargir l'éventail du traitement psychopharmacologique. Rares sont les recherches ayant été conduites selon le paradigme bio-psychosocial et spirituel pour favoriser une compréhension plus holiste de la détresse vécue quotidiennement par ces personnes (ruptures sociales nombreuses, pertes multiples y compris celle de la perte du sens de la vie, atteinte à leur dignité, pauvre estime de soi, etc.). Or, un des buts de l'équipe multidisciplinaire consiste justement à intervenir pour mieux répondre à tous ces problèmes qui sont quotidiennement vécus par les malades.

La Presse du 5 mai 1992 signalait que les survivants du système psychiatrique cherchaient une alternative au système actuel qui selon eux :

Était fortement influencé par un courant biologique qui mettait beaucoup plus d'importance sur les causes biologiques ou génétiques de la maladie mentale que sur des questions d'environnement et de la relation humaine. Le regroupement des survivants du système psychiatrique examine plusieurs alternatives, comme la psychothérapie ou, les médecines douces, des choses qui ne font pas mal aux gens, qui ne sont pas des choses qui détruisent le cerveau et le rendent incapables de communiquer ou d'établir des relations avec les autres.

Lors de leur hospitalisation, les malades étaient diagnostiqués et traités avec la médication sans beaucoup plus. Les doses souvent très élevées de psychotropes les laissaient apathiques, anhédoniques, rendant difficile un fonctionnement normal. Pourtant, et malgré ce constat, le traitement demeurait et reste encore la médication aux psychotropes qui soulagent les symptômes, mais qui s'attaquent peu ou pas aux causes connexes, souvent situationnelles et contextuelles (perte, deuil, abus physiques, mentaux et sexuels, pauvreté, solitude, etc.). À ce sujet, il faut absolument souligner ici que les malades se plaignent d'être peu ou pas écoutés en rapport avec leurs difficultés plus « existentielles ». Il semble que les psychiatres et les intervenants du système psychiatrique soient trop occupés et qu'ils n'ont pas le temps de les écouter. « Même si la plupart de ces malades reçoivent des neuroleptiques, peut-on dire que leur sort s'est amélioré significativement ? » (Lalonde et Grunberg, 1988, p. 1249).

Les effets secondaires des médicaments, particulièrement les effets irréversibles comme la dyskinésie tardive (tremblements et tics nerveux incontrôlables), font que beaucoup des ex-psychiatisés, lorsque laissés à eux-mêmes, cessent de prendre leur médication. Cet arrêt provoque la réapparition des symptômes (hallucinations, délires, angoisse, dépression) suscitant la peur et le rejet de leur entourage.

Il y a une résistance dans la communauté à la présence des patients dans leur environnement immédiat, résistance qui tend à accentuer la discrimination et la ségrégation des ex-patients les plus nécessiteux et à les repousser vers certaines zones urbaines détériorées ou sur des territoires isolés de la communauté, au point de les isoler parfois même plus qu'ils ne l'étaient auparavant dans les hôpitaux (Lefebvre, 1987, p. 6). Ils sont socialement isolés, stigmatisés et marginalisés.

Ainsi, le phénomène de l'itinérance, de la criminalisation et du *syndrome de la porte tournante* continuent d'être le lot d'un bon nombre de ces ex-psychiatisés, en particulier ceux qui souffrent de maladie mentale sévère et persistante, la clientèle ciblée dans cette recherche, quarante ans après la désinstitutionnalisation. « Les patients chroniques ne vivent pas dans la communauté : ils survivent » (Lecompte, 1988, p. 38).
Devant ces réalités, la réinsertion sociale peut apparaître comme un mythe.

1.3.3.2 Sur les intervenants

Au cours des années soixante, les psychiatres *modernistes* ont voulu mener le combat de la réforme psychiatrique, sans peut-être suffisamment impliquer les autres professionnels qui travaillaient en santé mentale, aboutissant à des incompréhensions très graves entre les différentes catégories d'intervenants. Les luttes intestines que se sont livrées les professionnels psychiatriques pour se protéger du monopole ou de l'hégémonie médicale, constituaient des spectacles désolants auxquels les malades assistaient impuissants.

Par ailleurs, la prolifération des nouveaux acteurs, y compris les technocrates et les gestionnaires, n'ont pas simplifié la prise en charge, loin de là! Lorsque l'on passe du discours (des politiques) à la réalité du quotidien, les intervenants sont confrontés à la désillusion, à la frustration, et à un sentiment d'impuissance devant une clientèle plus «lourde», devant le nombre de postes diminués et les tâches augmentées. Ces réalités sont souvent sources d'épuisement professionnel. Pourtant, une grande résistance au changement subsiste.

Si les structures institutionnelles sont rigides et si les pratiques des intervenants le sont tout autant, que dire de la réticence de ces derniers à se remettre en question, eux qui croulent déjà sous le poids des frustrations et des désillusions ? « Les équipes multidisciplinaires n'ont pas su adapter leur mode de fonctionnement aux exigences de la psychiatrie communautaire. La pratique se fait en milieu hospitalier [...] où les liens avec la collectivité demeurent, pour la plupart, absents » (Doré, 1987, p. 151).

1.3.3.3 Sur la famille

Au moment même où la désinstitutionnalisation est en cours, la famille représente le partenaire privilégié pour s'occuper de son proche malade, ce qui n'est pas sans conséquence. Parmi les effets observés, on y remarque :

Un bouleversement des habitudes familiales ; des limites imposées à la vie sociale et aux activités de loisirs ; des difficultés dans les relations maritales et parentales ; de la négligence dans l'éducation et l'attention donnée aux autres enfants ; des problèmes de santé physiques et mentaux accrus chez les autres membres de la famille ; des options limitées de travail pour le membre de la famille responsable des soins primaires, ordinairement la mère ou l'épouse du malade (*op. cit.*, p. 147).

Créée en 1979, *l'Association des parents et amis du malade mental* veut précisément venir en aide à l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale. Selon une étude qu'elle a menée, « 87% des 103 familles interrogées se sont dites impuissantes à faire face à la plupart des situations critiques [...] et une majorité d'entre elles dit souffrir de sentiments de dépression, de solitude et de culpabilité » (Marchand, 1987, p. 28).

Les familles sont souvent démunies devant ce qui leur arrive, des situations parfois perçues comme des calamités. Elles sont devenues à leur tour les laissés-pour-compte, souvent sans ressource, sans information, sans soutien et sans répit, à un point tel qu'elles en viennent à rejeter le malade lui-même. Trop longtemps tenues à l'écart des interventions, les familles démissionnent ou abandonnent leur proche, lequel, à son tour, essuie un autre rejet.

1.3.3.4 Sur la communauté

La maladie mentale coûte cher, non seulement en termes financiers (en 1996, le budget de la santé mentale était évalué à 161,19\$ *per capita*), mais également en termes social et familial. Une personne souffrant de maladie mentale affecte ses proches, son milieu de travail (absentéisme) et met en péril ses propres possibilités de réinsertion sociale. Il existe une interrelation causale entre les problèmes sociaux et la maladie mentale (pauvreté, violence, solitude, chômage). C'est une réalité qu'on ne peut plus négliger.

Quant à la réinsertion sociale des ex-psychiatrisés, les écrits sont formels. À ce propos, nous pouvons lire :

L'analyse du discours des personnes désinstitutionnalisées montre que nous sommes encore loin du contexte communautaire idéal favorisant leur intégration dans le milieu. Les préjugés à l'égard de la «maladie mentale» persistent à de nombreux niveaux et n'ont guère évolué durant la dernière décennie. Malgré les récentes campagnes promotionnelles visant à dédramatiser l'étiquette associée à la maladie mentale, force est de constater l'ostracisme dont sont encore victimes ces personnes [...] et l'hôpital psychiatrique demeure une institution stigmatisée et quiconque y fait un séjour devra combattre toute sa vie l'exclusion sociale (Poulin et Massé, 1994, p. 192).

La déresponsabilisation, l'indifférence et l'ignorance persistent encore dans la communauté à propos des malades mentaux. Ceci relève peut-être davantage de la forme de prise en charge du système psychiatrique qui privilégie le modèle biomédical en vertu duquel la maladie mentale serait causée par des facteurs biologiques et le traitement serait surtout biochimique. Si les causes sont biologiques, le système psychiatrique a-t-il besoin de partenaires ? Le véritable partenariat, la concertation, la collaboration et l'implication de tous supposent une croyance que d'autres approches et d'autres intervenants (autres que ceux du système) peuvent faire quelque chose. Ceci ne sera pas possible sans un climat de confiance mutuelle, un partenariat et un dialogue élargi.

1.3.3.5 Sur l'Église

Cette période de l'histoire de la psychiatrie au Québec fait de moins en moins de place à l'Église qui de surcroît ne semble pas avoir beaucoup à offrir face au discours scientifiques de la psychiatrie contemporaine. Les agents de pastorale ou les aumôniers des hôpitaux voient leur tâche réduite à temps partiel pour beaucoup, à la suite des nombreuses coupures dans les budgets des centres hospitaliers.

Conclusion

L'évolution de l'histoire de la psychiatrie au Québec, échelonnée sur un siècle, est ponctuée de trois grands moments : la période asilaire aussi appelée période de l'enfermement, de 1900 à 1962 ; la période de désinstitutionnalisation, âge d'or de la

psychiatrie québécoise, de 1962 à 1970 ; et enfin, la période de psychiatrie communautaire, de 1970 à aujourd'hui.

Ce bref historique démontre un investissement considérable dans la prise en charge de la folie où le malade mental est passé de l'asile à la communauté et est maintenant traité principalement par la médication. Bien entendu, ces changements ne sont pas effectués sans heurts, tant chez les intervenants à tous les niveaux de la hiérarchie, que chez les malades, les familles ou les proches, la société, l'Église.

Voyons de plus près certains de ces changements. Avant, les malades subissaient « la camisole de force » comme moyen de contrôle. Aujourd'hui, c'est la « camisole chimique » avec les psychotropes. Avant, les « irrécupérables ou les chroniques » demeuraient à vie en asile. Aujourd'hui, on parle d'eux comme des personnes souffrant de maladie mentale sévère et persistante et on les place ailleurs dans la communauté.

Pour les malades, la désinstitutionnalisation a donné lieu à de nombreux ratés, car ni les familles, ni la communauté n'étaient prêtes à les accueillir. Le manque de planification et de coordination des services communautaires, tout comme l'ignorance de la population sur la façon d'en prendre soin, eurent comme conséquences le rejet et la marginalisation d'un bon nombre de ces ex-psychiatisés. Ainsi, sont apparus les nouveaux phénomènes dont : l'itinérance, la judiciarisation et le syndrome de la porte tournante dans lesquels beaucoup d'ex-psychiatisés ont sombré, mettant en péril leur chance de réinsertion sociale. En réponse à ces lacunes, l'État a cherché des alternatives moins coûteuses à l'hospitalisation, et l'une d'elles fut *la famille d'accueil*, une des pratiques qui s'inscrit dans l'évolution de l'intervention psychiatrique québécoise.

Avant, beaucoup de familles étaient soulagées de voir leur proche malade enfermé en asile ; il ne dérangeait plus. Aujourd'hui, il dérange toujours et les familles qui le peuvent reprennent leur malade à la maison, mais certaines n'y arrivent pas, faute de soutien ou de pathologie.

Avant, la société dormait tranquille quand les asiles renfermaient les *fous* dangereux. Aujourd'hui, ils circulent plus librement, mais la société dort tout aussi paisiblement sachant qu'ils sont pris en charge par les spécialistes qui les soignent avec les pilules.

Avant, l'Église avait le contrôle sur les asiles et les aliénés pour plus de la moitié du vingtième siècle. Aujourd'hui, elle voit son pouvoir réduit presque à néant, cédant le contrôle à la science et à une société sécularisée.

Le dernier quart de siècle correspond à la période de psychiatrie communautaire, prolongement de la désinstitutionnalisation. L'État voulait ainsi répondre aux exigences posées par la maladie mentale et ses impacts sur le malade lui-même, sur ses proches et sur la communauté. Certes, évolution et progrès furent enregistrés. Si la communautarisation de la prise en charge des malades mentaux est un processus irréversible, une réalité demeure : en dépit des séjours hospitaliers écourtés, des commissions d'enquête sur les soins de santé et du bien-être social (Bédard, 1962 ; Castonguay-Nepveu, 1967 ; Rochon, 1988), des nouvelles politiques, des nouvelles structures administratives, des nombreux intervenants spécialisés en santé mentale et des nouvelles découvertes en pharmacologie, force est de constater qu'il existe un noyau de malades mentaux «chroniques» que même les découvertes psychopharmacologiques n'arrivent pas à guérir.

Parmi eux, un certain nombre éprouve toujours une grande difficulté à réintégrer la société. Ils sont encore objets de rejet, de marginalisation, de préjugés. Outre la pathologie, de nombreuses lacunes existent dans la prise en charge exposée dans ce chapitre, lacunes expliquant pourquoi certaines personnes n'y arrivent pas et doivent être placées en famille d'accueil.

La pratique des familles d'accueil est apparue comme un moyen parmi d'autres pour *accueillir* et intégrer dans la communauté les personnes qui ne pouvaient plus fonctionner seules en communauté, mais qui ne nécessitaient plus une hospitalisation en psychiatrie. Quelle est la nature de cette pratique ? Ce sera l'objet du prochain chapitre.

Chapitre 2 La famille d'accueil - un service pour ex-psychiatrisés adultes

«S'il n'y avait pas de famille d'accueil c'est tout le monde qui serait mal pris, le réseau, les professionnels, le gouvernement, la société, tout le monde» (Marc Sénéchal, 1987, p.5).

2.0 Introduction

Le premier chapitre fut consacré au rappel historique de l'intervention psychiatrique au Québec telle que vécue tout au long du vingtième siècle. La pratique des familles d'accueil y apparut comme palliatif des phénomènes engendrés par la désinstitutionnalisation des malades mentaux. Mais quelle est la nature de cette pratique? Bien que les familles d'accueil aient essaimé sur l'ensemble du territoire québécois, notre quête de réponse se focalisera principalement sur la pratique telle que vécue dans la région administrative 07, celle de l'Outaouais québécois.

Dans un premier temps, les données d'une recherche évaluative⁶ du Service des familles d'accueil au Centre hospitalier Pierre-Janet (CHPJ) seront dépouillées, question de situer la pratique dans son contexte régional et son évolution jusqu'à aujourd'hui. Dans un deuxième temps, l'approche structurelle hexapolaire sera utilisée pour interroger la pratique, afin de répondre aux questions : qui fait quoi ? pour qui ? où ? quand ? comment ? pourquoi ? Ainsi, nous tenterons :

- 1) de présenter la pratique dans son lieu social et ecclésial (où) ;
- 2) de comprendre sa raison d'être, sa finalité (pourquoi) ;
- 3) d'oser une description de la famille d'accueil (quoi) ;
- 4) d'examiner l'évolution de la pratique à l'intérieur de l'intervention psychiatrique au Québec (quand) ;
- 5) de rencontrer certains des principaux intervenants œuvrant dans le Service tout en examinant leurs tâches spécifiques (qui et comment).

Afin de répondre à ces questions, nous avons utilisé : l'observation participante, des entrevues avec plusieurs des acteurs impliqués auprès des bénéficiaires et des

⁶ (recherche non publiée à laquelle j'ai participé en 1983 à titre d'infirmière clinicienne)

documents internes du Service longue durée du CHPJ, sans oublier des travaux et des écrits pertinents sur ce sujet.

2.1 La pratique des familles d'accueil placée dans son contexte régional

À l'ouest du Québec, dans la région administrative 07 (Annexe 1), plus précisément au Centre hospitalier Pierre-Janet (CHPJ) de Hull, le Service des familles d'accueil pour ex-psychiatisés adultes souffrant de maladie mentale sévère et persistante fut institué spécifiquement dans les années soixante-dix, pour ceux et celles qui ne pouvaient s'auto-suffire ou étaient incapables de retourner dans leurs familles.

Un court rappel historique s'impose ici pour situer l'origine du CHPJ. La recommandation #34 du rapport Bédard stipulait que « soient immédiatement construits quatre (4) hôpitaux psychiatriques régionaux. Chacun serait rattaché à l'Hôpital général de l'endroit. La commission suggère les endroits suivants, par ordre de priorité : Sherbrooke, Abitibi, Rimouski, Hull » (Rapport Bédard, 1962, p. 139). Cette recommandation traduisait la volonté des commissaires de décentraliser et de régionaliser les services psychiatriques. De plus, on y affirmait que la construction de tout nouvel hôpital pour soins physiques ou psychiatriques devait se conformer aux normes émises par l'Organisation mondiale de la santé, notamment de ne pas dépasser 500 lits.

Au début des années soixante dans l'Outaouais québécois, les malades nécessitant une hospitalisation psychiatrique devaient se faire admettre soit à l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu (Montréal), soit dans des hôpitaux d'Ottawa, subissant ainsi les effets secondaires dus à l'éloignement de leurs proches et à leur incompréhension de la langue anglaise. Il devenait donc urgent de former une Corporation, afin de rendre disponible un hôpital psychiatrique aux citoyens de l'Outaouais québécois. Le CHPJ fut incorporé en août 1965 à Hull sous sa première appellation, l'Hôpital Pierre-Janet, à la mémoire du célèbre psychiatre français Pierre-Marie-Félix Janet (1859-1947).

Malgré des débuts plutôt modestes, le CHPJ s'est doté au cours des années d'une équipe de gestionnaires, de thérapeutes, d'un personnel soignant compétent pour répondre à sa mission :

De dispenser les services intensifs et spécialisés de santé mentale d'urgence, de traitement de courte et de longue durée, incluant la réadaptation de niveau spécialisé. Il doit répondre aux besoins de tous les groupes d'âge, soit les enfants, les adolescents, les adultes et les personnes âgées (Documents de service, 1992).

Le CHPJ est un centre à vocation régionale de soins et de services psychiatriques spécialisés desservant la région administrative 07, région de près de 300,000 habitants regroupant des milieux urbains et ruraux. Le territoire métropolitain constitué des villes de Hull, de Gatineau et d'Aylmer compte à lui seul presque 200,000 habitants. Le territoire semi-rural ou rural pour sa part se divise en zones géographiques spécifiques : à l'ouest de Hull, la population du Pontiac se chiffrent à environ 15,000 habitants ; au nord, la Haute-Gatineau s'étendant jusqu'à Maniwaki et comptant environ 18,000 habitants ; à l'est, la population du territoire de La Lièvre se chiffrent à environ 40,000 habitants ; et enfin, la région de la Basse-Gatineau comptant environ 15,000 habitants. Pour tout ce territoire, on dénombre aujourd'hui 52 familles d'accueil psychiatriques.

Outre le CHPJ dont la vocation est liée à la psychiatrie et à la santé mentale, la région comprend aussi six centres hospitaliers de soins médicaux généraux de courte durée dont deux ayant la vocation régionale d'offrir des soins médicaux spécialisés en psychiatrie. Chaque région dispose de plus d'un ou deux CLSC pour offrir les services de première ligne : dépistage, promotion et prévention en santé physique et mentale, etc. Ces établissements sont chapeautés et financés par la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Outaouais (RRSSSO), organisme existant depuis 1972 sous une première appellation de Conseil régional de Santé et des Services sociaux de l'Outaouais (CSSSO).

En 1981, le comité des usagers de ce Conseil régional recevait des plaintes des bénéficiaires, vivant en familles d'accueil, ainsi que de leurs familles, plaintes affirmant que les services et les soins laissaient à désirer. Un psychiatre, un psychologue et moi-même, alors infirmière-clinicienne au CHPJ, furent alors mandatés par la direction du CHPJ pour évaluer si le Service des familles d'accueil répondait ou non aux besoins biosychosociaux des bénéficiaires dont il avait la charge. Dans le cadre de ce mandat,

toutes les familles d'accueil, sous la juridiction de ce Service furent visitées, soit vingt-deux à l'époque ; des intervenants (gestionnaires et infirmières) furent consultés ; tous les responsables des familles d'accueil furent rencontrés en plus d'une quinzaine des 160 bénéficiaires ; plusieurs dizaines de dossiers médicaux furent examinés ainsi que les documents pertinents du Service. Le rapport déposé au mandant contenait plusieurs informations sur les familles d'accueil ainsi que des recommandations en vue d'une amélioration du Service (Pierre-Louis *et al.* 1983). Les données de ce rapport (non publié) servent d'assises à la description qui suit.

Une constante se dégageait pour chacune des familles d'accueil visitées : les bénéficiaires étaient là, assis dans leurs chaises berçantes, les yeux hagards devant un téléviseur, dans une pièce envahie de fumée de cigarette. Aucun livre, aucun journal. La décoration était sobre, élémentaire. Même lorsque trois ou quatre bénéficiaires partageaient la même salle de séjour, ils ne conversaient pas : chacun semblait perdu dans son petit monde !

Quel était-il ce petit monde du bénéficiaire ? La description de son monde est difficile à faire puisqu'il règne un silence. Les regards semblaient vides ou quasi sans expression, le plus souvent fixés sur le plancher vers le plafond ou vers nulle part. Attirer son attention demandait un effort certain et nécessitait plusieurs tentatives. Mais pour dire quoi ? « Bonjour » ou encore, « quel est ton nom ? » Notre groupe lui était étranger et réciproquement. Nous faisons intrusion dans son univers alors qu'il ne nous avait rien demandé ! Comment s'introduire dans son monde ? L'appivoiser serait trop long ; le mandat ne le permettait pas. Notre observation première se porta alors sur des données plus facilement accessibles, celle de la réalité physique des lieux.

Le foyer d'accueil était habituellement une résidence unifamiliale d'au plus deux étages, parfois avec sous-sol aménagé pour les bénéficiaires. Le tiers de ces maisons étaient situées dans de petits villages de campagne, les autres en milieu urbain, près des artères de circulation. Quoique l'extérieur fût généralement sobre, certaines disposaient de petits jardins de fleurs. L'accès à l'intérieur de la maison passait par la responsable de la famille : nous entrons *chez elle*. Nous disons «chez elle» parce que, dans la plupart des maisons, nous fûmes accueillis par des femmes. Nous entrons dans la résidence par

la cuisine ou par le salon. Parfois, on y rencontrait un bénéficiaire, sauf que la plupart étaient *ailleurs* dans la maison et non dans cet espace réservé à la responsable. À l'occasion, cette dernière nous offrait café et biscuits ; parfois, nous étions invités à partager le repas. Par souci d'intimité, certaines maisons disposaient d'une cloison entre les deux espaces de vie (personnelle et professionnelle), réalité encore plus évidente chez les responsables vivant en couple ou ayant des enfants. L'*ailleurs* des bénéficiaires était sur le même plancher ou à l'étage ou même au sous-sol.

L'*espace vital* des bénéficiaires pouvait varier selon le nombre de personnes habitant les lieux : d'une à neuf. La salle de séjour, avec son téléviseur, ses chaises berçantes, quelques bibelots était le plus souvent surpeuplée, enfumée et décorée de fleurs de plastiques, de cendriers. Cette salle était parfois située dans des sous-sols où l'aération et l'ensoleillement étaient pauvres. Quelques jeux de société étaient bien rangés dans un coin de la pièce, alors que les bénéficiaires se berçaient, sans se regarder, sans nous regarder. Spectacle fort attristant.

Les chambres à coucher étaient généralement occupées par deux bénéficiaires. Dans certaines maisons, on comptait jusqu'à trois lits par chambre et même six dans une des résidences. Quelques bénéficiaires disposaient de chambres «privées». Dans l'ensemble, les lits étaient confortables sauf à un endroit où l'on remarqua la présence de lits de camp. Un lit simple, une petite armoire et une chaise constituaient l'essentiel du mobilier *personnel* du bénéficiaire. Une garde-robe commune permettait le rangement du peu de linge personnel. Une fenêtre assurait aération et éclairage.

Pour répondre aux besoins d'hygiène corporelle des bénéficiaires, une salle avec bain, toilette, douche et évier était mise à leur disposition, chaque bénéficiaire ayant la responsabilité de nettoyer la pièce après usage. Certaines de ces salles apparurent humides et sans grande aération.

La salle à manger ou la cuisine était souvent exiguë, rendant difficile la libre circulation. La vaisselle était sobre. Plusieurs choses se trouvaient sur la table : pain, margarine, jus ou lait. Les repas du midi étaient généralement plus légers et pris en groupe ou individuellement selon les maisons. Le souper se prenait en groupe. La

responsable, qui assurait le service, pouvait ou non accompagner les bénéficiaires durant les repas.

Les quelques fois où nous avons mangé avec un groupe, il y avait peu ou pas de conversation ; on parlait pour demander le pain ou le sel. Dix minutes après le début du repas, nous nous retrouvions le plus souvent seuls avec la responsable : le repas était déjà fini pour les bénéficiaires.

Au cours de ces visites, les propos des responsables furent recueillis. Nous cherchions à connaître la conception qu'elles se faisaient de leur rôle, de leur motivation, de leurs attitudes face aux bénéficiaires, des modalités de choix et de la formation inhérentes à leurs fonctions de responsables. La perception de leur rôle variait d'une à l'autre ; la plupart rêvaient du jour où leur famille d'accueil serait vécue comme une véritable famille naturelle. Si certaines se voyaient comme parents nourriciers d'autres, par contre, estimaient jouer un rôle éducatif, considérant leur foyer comme un lieu de transition vers une réinsertion sociale. Quant aux raisons ayant motivé leur désir de devenir famille d'accueil, elles variaient : certaines voulaient « *aider ces gens-là à être un peu plus heureux* » ou encore « *se rendre utiles* », leurs enfants étant élevés. D'autres affirmaient que l'argent avait motivé leur choix, « *question de boucler les fins de mois.* » La crainte de la solitude par ailleurs en avait motivé un dernier groupe.

Quant aux attitudes, certaines responsables permettaient aux bénéficiaires de s'intégrer à la vie familiale par la participation aux travaux domestiques, comme la préparation des repas, l'entretien ménager, même le travail dans les champs. D'autres cependant les tenaient à l'écart, les jugeant incapables de prendre des initiatives, de gérer leurs affaires ou d'être suffisamment propres pour faire la cuisine ou pour entretenir la maison. Dans certaines familles d'accueil, les activités des bénéficiaires pouvaient être très encadrées ; certaines familles les punissaient s'ils négligeaient d'exécuter les tâches convenues ou s'ils fuyaient ; dans l'une d'elles, on les forçait même à s'agenouiller. Une responsable révéla bien candidement ceci : « *Pour éviter le relâchement, on ne fait pas de faveurs ou de compliments aux patients sinon ils vont ambitionner!* »

À l'époque, les exigences pour devenir responsables étaient variables : certaines durent se soumettre à des épreuves psychologiques avant de se voir confier des

bénéficiaires ; par contre, d'autres furent appelées à prendre plusieurs bénéficiaires de façon urgente sans aucune garantie autre que leur expérience humaine antérieure (mère de famille, aide garde-malade). En général, on leur demandait de fournir des lettres de recommandation parvenant du médecin de famille, du curé, d'amis connus depuis au moins dix années.

La résidence devait se conformer aux normes du ministère des Affaires sociales pour la propreté, l'espace et les mesures de sécurité. Certaines maisons atteignaient tout juste ces normes : l'espace était trop restreint, l'aération déficiente et l'éclairage inadéquat. Les chambres et les salles de séjour des sous-sols apparurent le plus souvent inconvenantes. De plus, aucune ou peu d'intimité n'était possible pour les bénéficiaires. Certaines résidences ne disposaient que d'une seule sortie de secours.

L'équipe clinique du CHPJ offrait sur une base annuelle des cours de formation pour les responsables des familles d'accueil. Le programme comprenait des études de mises en situation, des échanges d'information et des cours de nutrition. Certaines responsables avaient exprimé le souhait d'une formation plus diversifiée, axée sur les moyens d'intervention auprès des bénéficiaires : comment stimuler les bénéficiaires à se lever (en particulier pour ceux qui restent coucher toute la journée), comment les inciter à bouger, à faire quelque chose. C'était pour plusieurs, leur plus grande préoccupation.

Des bénéficiaires furent également rencontrés. Ils se sont alors plaints du manque de liberté, d'intimité, d'autonomie, d'activités. Quelques-uns exprimèrent leur crainte de la responsable qui leur paraissait plutôt sévère. Les visites de membres de la famille ou d'amis étaient rares. Ils trouvaient humiliantes les rares sorties, souvent en groupe : « *On nous amène avec des déficients, c'est pas très stimulant.* »

Rarement les bénéficiaires avaient un travail rémunéré. Certains, placés dans la région de la Petite-Nation, avaient accès à un centre d'activités (L'atelier de la Petite-Rouge), où ils occupaient leur journée à bricoler, à dessiner. Les bénéficiaires en région urbaine pouvaient profiter des activités de bricolage au Centre de jour du CHPJ, mais ils devaient s'y rendre en taxi ou en autobus à un coût qui leur était prohibitif.

Les intervenants pour leur part étaient débordés. La responsable du service, aussi travailleuse sociale, occupait ces deux fonctions avec l'aide d'une secrétaire à mi-temps.

Deux infirmières à plein temps et une à temps partiel se partageaient les 160 bénéficiaires, répartis en campagne et en ville sur une étendue de 53,430 km², presque deux fois la superficie de la Belgique ! Trop de temps était forcément passé à faire de la route, ce qui représente jusqu'à une heure trente (aller simple).

Les rencontres avec les bénéficiaires, par les intervenants, d'une durée moyenne de 10 minutes, se résumaient en quelques paroles d'encouragement, en une vérification de la prise des médicaments et de leur état général de santé (alimentation, élimination, sommeil). Certains bénéficiaires recevaient aussi leur injection de neuroleptique et l'infirmière en profitait pour prendre leur pouls et leur tension artérielle. De plus, les infirmières devaient passer un certain temps avec la responsable et répondre à ses questions ou lui donner des informations pertinentes. Pour sa part, le psychiatre était en service une journée par semaine à son bureau à l'hôpital et il ne se rendait qu'occasionnellement en région.

Dans leurs commentaires sur les intervenants, les responsables trouvaient dans l'ensemble l'équipe clinique trop peu disponible et ses visites trop courtes. Ainsi, l'écart entre les tâches prévues et l'exécution qui pouvait en être faite était immense compte tenu de la pénurie de personnel.

L'analyse d'une trentaine de dossiers médicaux nous permit de dresser le profil psychopathologique de certains bénéficiaires, profils englobant vraisemblablement l'ensemble des diagnostics des autres bénéficiaires. Parmi les diagnostics les plus fréquents, on y a rencontré entre autres, des cas de déficience intellectuelle. Cet état fonctionnel se caractérise par une grande dépendance, une difficulté à se prendre en main au niveau social, une difficulté à comprendre ou à être compris, un état caractérisé parfois par des troubles de comportement provoquant le rejet de l'entourage. En cas d'agitation, le traitement était pharmacologique : tranquillisants majeurs ou mineurs.

Il y a aussi la schizophrénie simple ou paranoïde, dont les manifestations les plus courantes sont connues par la règle des quatre « A » de Bleuler : l'autisme (retrait social), l'association d'idées perturbées (discours incohérent, délire, néologisme, fuite des idées), l'ambivalence (manque de motivation, difficulté à prendre des décisions), l'affect aplati (passage du rire aux pleurs ou au rire inapproprié). S'ajoute à cette énumération des

hallucinations surtout visuelles ou auditives, où la personne voit ou entend des choses en l'absence de stimuli extérieurs. Elle peut aussi adopter des comportements agressifs et des attitudes de méfiance. Ces manifestations entraînent une désintégration progressive du milieu familial et social (perte d'emploi, séparation/divorce, rejet temporaire ou total de la famille). Le traitement est pharmacologique au moyen de neuroleptiques.

Par ailleurs, la dépression, qu'elle soit névrotique ou psychotique, n'échappait pas à la liste des difficultés fonctionnelles rencontrées. La personne ainsi atteinte présente une forte dépendance (incapacité à subvenir à ses besoins), une passivité, un retrait émotionnel progressif (apathie, mélancolie, tristesse, abattement et idées suicidaires), un retard psychomoteur, des problèmes végétatifs (insomnie, perte de poids, perte de sommeil, perte d'appétit) et de l'anhédonie (perte du plaisir de vivre). Elle peut connaître des épisodes psychotiques (hallucinations, délires etc.) surtout dans les cas de désordre affectif majeur de type unipolaire. Souvent ces dérèglements engendrent perte d'emploi, rejet par la famille, séparation/divorce et effritement du réseau naturel. Le traitement habituel demeure pharmacologique : antidépresseurs et neuroleptiques s'il y a psychose.

Certains des bénéficiaires souffraient de psychose maniaco-dépressive, considérée comme un désordre affectif majeur de type bipolaire. La personne atteinte peut manifester soit de la dépression avec retard psychomoteur soit de l'agitation psychomotrice avec troubles de comportement. À ce dernier pôle, elle demeure difficilement en place, peut devenir agressive, perd ses inhibitions ; peut devenir vulgaire, exhibitionniste et manifeste un besoin sexuel exacerbé ; elle a peine à se contrôler : les histoires d'achats et de dépenses débridées sont bien connues de la population ; elle collabore peu, souffre d'un manque d'autocritique (ne se voit pas malade) et enfin, se perçoit comme étant omnipuissante. En phase aiguë, une telle personne peut avoir des hallucinations et des idées suicidaires. Au niveau végétatif, la personne a peu d'appétit, ne dort presque pas et présente des difficultés d'élimination. Ces diverses manifestations provoquent une détérioration graduelle du milieu familial et social - absentéisme, fugues, infidélité, délits, perte d'emploi, séparation, divorce, rejet familial - ainsi que des difficultés certaines à organiser sa vie de manière fonctionnelle.

Le traitement demeure avant tout pharmacologique : anti-manie (lithium), antipsychotiques, antidépresseurs.

Il y avait enfin les bénéficiaires avec troubles comportementaux dont notamment la personnalité limite. La personne ainsi atteinte présente une instabilité émotionnelle avec agitation, un manque d'autocritique et de conscience sociale. Souvent belliqueuse et agressive, elle ne sait s'imposer de limites et collabore peu avec son milieu en dérogeant aux règles (délits, délinquance). Ces difficultés peuvent entraîner le rejet de la part de la famille, du milieu social et la séparation / divorce. Le traitement pharmacologique est ici limité : des neuroleptiques en cas d'agitation ou des antidépresseurs en cas de dépression sous-jacente.

Lors de l'hospitalisation, différentes approches thérapeutiques étaient disponibles : la thérapie de milieu, la thérapie de comportement, l'ergothérapie et la pharmacothérapie. Cependant, une fois en famille d'accueil ne persistaient que la pharmacothérapie, la satisfaction des besoins de base et la structuration par le milieu.

Outre l'atelier de la Petite-Rouge ou le Centre de jour du CHPJ, aucune activité communautaire ou presque n'était accessible à pied, obstacle de taille considérant le coût relativement élevé du transport en commun et la perte d'habilités sociales des bénéficiaires. Les responsables par ailleurs étaient bien réticentes à « faire du taxi ».

À première vue, le placement en famille d'accueil pouvait sembler inévitable pour certains, leur famille refusant de les reprendre par peur ou par incapacité physique, mentale ou financière. Dans le rapport de Pierre-Louis *et al.* (1983), on peut toutefois lire qu'au moment de l'hospitalisation :

Nous n'avons pas trouvé dans les dossiers des notes indiquant les démarches qui auraient été tentées pour améliorer la situation et éviter ainsi la rupture entre ces patients et leur famille. On se demande si les thérapeutes ont suffisamment employé des interventions, telles que la thérapie familiale, la thérapie individuelle ou de groupe, le support à domicile en collaboration avec le CLSC ou l'utilisation de réseau élargi comme moyen de support. Dans certains cas, pareilles actions auraient pu sans doute prévenir la détérioration du milieu de vie et le placement subséquent en famille d'accueil (p.20).

Les documents officiels fournis par le Service font état des efforts de restructuration déployés par l'équipe pour clarifier son mandat et établir les paramètres nécessaires à son bon fonctionnement et ce, malgré une pénurie chronique de personnel.

Les recommandations soumises par l'équipe Pierre-Louis *et al.*, en 1983, visaient à atteindre des objectifs de réadaptation, c'est-à-dire que le CHPJ réaffirme sa volonté de faciliter la réadaptation :

- en mettant tout en œuvre pour prévenir les effets de désadaptation créés par les troubles des patients ;
- en adoptant les normes du MAS de façon optimale ;
- en tenant compte du milieu de vie et en le structurant de façon la plus thérapeutique possible ;
- en tenant compte d'un certain nombre de variables : ex. l'équilibre émotionnel, la motivation, la capacité d'empathie, etc. ;
- en concevant des programmes de formation pour aider les responsables ;
- en tenant compte du ratio personnel/patient, de la distance géographique, des besoins bio-psychosociaux des bénéficiaires.

2.2 Où en est le Service 18 ans après le rapport de Pierre-Louis *et al.*, (1983) ?

2.2.1. Une pratique : un lieu social (où)

Quelques années plus tard, le Service des familles d'accueil devint *Le Service de longue durée* géré par le CHPJ et les familles d'accueil devinrent *Les Ressources de type familial (RTF)*. Le personnel clinique et administratif avait pour sa part quintuplé.

Bien que la population de l'Outaouais représente 4,1% de la population provinciale, la consommation des services psychiatriques n'y constitue que 3,5% de la consommation provinciale, et ce malgré des besoins en santé mentale cotés parmi les plus élevés par Santé Québec (1993). La région de l'Outaouais souffre de sous-financement chronique en santé mentale : elle ne reçoit que 47,29\$ des 86,11\$ du budget global de la santé mentale *per capita*, par année au Québec.

Selon les données contenues au rapport *Évaluation des résultats de la mise en place des Services de santé mentale de l'Outaouais* (Direction régionale de la Santé mentale, 1995), ces disparités auraient été corrigées quelque peu au cours des dernières années. Selon cette étude de la Régie régionale de la Santé et les services Sociaux de l'Outaouais RRSSS(O), la région, divisée en sous-régions géographiques, disposerait maintenant, et en raison de l'aide du budget de développement de la Régie, d'un réseau amélioré de services en santé mentale. La sous-régionalisation des services avec son équipe en santé mentale répondrait davantage aux besoins locaux. Elle est constituée d'un psychiatre se rendant disponible aux besoins de l'équipe selon son expertise et selon la clientèle, puis d'un psychologue, d'une infirmière, d'un travailleur social et de médecins généralistes qui réfèrent les patients à l'équipe. Cette structure fonctionnelle est considérée comme un modèle au Québec.

Les organismes communautaires, les services non institutionnels, dont les missions touchent autant la promotion de la santé mentale, l'intervention en situation de crise que le soutien à la réinsertion, représentent des acquis majeurs ouvrant la porte à des ressources alternatives autres que médicales.

Toutefois, en 1995, le RRSSS(O) soulignait la nécessité d'apporter des améliorations telles que « l'augmentation de la capacité d'accueil, de l'accessibilité, de la présence locale, de la régularité des services, de la mobilité des intervenants, des portes d'entrée pour répondre à une plus grande variété de problèmes et de clientèle, de la rapidité de la réponse » (p. 18).

Parmi les facteurs de frustration et de dysfonctionnement tels que mentionnés dans ce rapport, on dénombre entre autre, le manque d'accès aux expertises en psychiatrie, aux services d'évaluation, de consultation, d'urgence, d'hospitalisation, de suivi et de soutien à l'endroit même où se concentre pourtant l'expertise médicale, soit au CHPJ. Le problème des listes d'attente (souvent très longues), tant à l'interne qu'à l'externe en raison d'une pénurie de psychiatres, semble avoir été corrigé quelque peu. La clientèle longue durée, cible de ce travail de thèse, souffre cependant d'un manque de certains services, plus particulièrement ceux touchant les besoins en hébergement communautaire structuré, en services de réadaptation et d'intégration au travail. On observe aussi un

manque de soutien et d'information aux parents et aux proches, un manque de liens avec les organismes communautaires en santé mentale et avec les réseaux sociaux (scolaires, paroissiaux, policiers, municipaux, loisirs, etc.), en vue de la communautarisation, de la normalisation et de la prévention de la santé mentale.

Pour pallier ces carences, les acteurs socio-sanitaires du milieu proposent dans le rapport :

- de poursuivre dans les voies déjà entreprises ;
- d'augmenter les efforts de concertation inter-organisationnelle ;
- de décentraliser tant les mandats que les budgets ;
- de développer davantage l'imputabilité sous-régionale ;
- de repenser la structure trop psychiatrio-centriste ;
- de régler le problème d'accès aux services spécialisés (*op. cit.*, 1995, p. 17-32).

Le rapport propose des approches différentes. À titre d'exemple, il suggère :

- d'être plus ouvert au milieu ;
- d'offrir une meilleure intégration des différents services ;
- de se placer au-dessus des corporatismes professionnels ;
- d'explorer le concept des réseaux de familles et de ressources ;
- d'éviter le morcellement de la personne en pratiquant une approche plus globale ;
- d'orienter davantage certains services vers le travail communautaire ;
- de développer davantage les volets de la prévention, de la promotion en santé mentale et de la réadaptation ;
- d'impliquer davantage les médecins généralistes ;
- de ne pas négliger les *cas lourds*, ceux souffrant de maladie mentale sévère et persistante ;
- d'instituer une tribune de réflexion et d'autocritique.

Au niveau socio-économique, l'Outaouais québécois comprend de nombreux fonctionnaires travaillant aux niveaux fédéral, provincial, municipal et scolaire, ainsi que des travailleurs du milieu privé œuvrant dans les industries des secteurs primaire (papier, bois) et tertiaire (tourisme et commerce). L'Outaouais vit cependant des réalités sociales peu enviables : forte consommation d'alcool entraînant la cirrhose hépatique, nombre

élevé de séparations et de divorces, haut pourcentage de familles monoparentales, augmentation de la pauvreté et du chômage (plus concentré dans certaines régions), taux de suicide le plus élevé pour les années 1969 à 1993 au Québec.

Outre ces quelques facteurs, les chercheurs arrivent difficilement à expliquer les causes à cette progression du nombre de suicides ni les raisons qui font de l'Outaouais, une région des plus touchées : on interroge l'anomie et les réseaux sociaux plus faibles en raison du caractère plus transitoire du travail de fonctionnaire. Il ne faut toutefois pas exclure la possibilité d'une combinaison de facteurs. La question demeure ouverte...et pourrait faire l'objet d'une autre recherche.

2.2.1.1 Une pratique : un lieu ecclésial

Le diocèse de Gatineau-Hull fut érigé canoniquement par Sa Sainteté le Pape Jean XXIII le 27 avril 1963 selon les documents obtenus au diocèse de Gatineau-Hull. Il est situé géographiquement dans la région administrative 07, tout en excluant Maniwaki qui relève du Diocèse de Mont-Laurier.

Selon les statistiques diocésaines les plus récentes (1991), il y aurait 216,725 catholiques dans ce diocèse. De ce nombre, environ 5 à 8 % sont des pratiquants plus actifs, avec des variations dans la pratique religieuse selon qu'on soit dans une paroisse rurale ou urbaine. Ces chiffres sont importants : ils permettent de comprendre la difficulté de mettre sur pied et de rendre opérationnelle une pastorale des malades au-delà des quelques initiatives actuellement mises en place dans le diocèse de Gatineau-Hull.

Les cinquantaines de familles d'accueil sont situées dans des paroisses du diocèse Gatineau-Hull. Elles y sont rattachées comme toute autre famille, sans plus. Selon l'agent diocésain de pastorale, la pastorale auprès des malades relève des paroisses, des curés et des paroissiens. Actuellement, cette pastorale consiste surtout dans la visite des malades et la distribution de la communion. Certaines paroisses organisent toutefois des activités de sensibilisation aux problèmes de santé mentale à l'occasion de la semaine de la santé mentale pancanadienne, tenue annuellement en mai.

Depuis quelques années cependant, une *Table diocésaine de pastorale de la santé* a été instituée. Elle voulait rassembler, à tous les deux mois, les intervenants en pastorale de la santé de l'Outaouais (animateurs de pastorale) travaillant dans les Centres d'accueil de longue durée et dans les Centres hospitaliers. Le responsable de cette *Table* nous a indiqué son désir de mettre sur pied un comité consultatif dans un premier temps, pour élaborer une vision diocésaine d'ensemble de la pastorale de la santé et, dans un deuxième temps, pour baliser les priorités auprès des malades.

En septembre 1983 l'évêque, monseigneur Adolphe Proulx, a créé un organisme diocésain, le *Chapitre des malades* dans le but « de réunir dans la prière, aux intentions de l'Évêque et de la communauté diocésaine, les malades qui depuis bon nombre de mois ou d'années sont retenus à la maison, à l'hôpital ou en foyer d'accueil à cause de leur maladie ou handicap » (Document officiel du diocèse de Gatineau-Hull). Ce sont des malades souffrant plutôt de maladies somatiques avec perte de mobilité qui étaient visés par ce Chapitre. La pastorale des malades, intitulée *Vocation à la souffrance et salut des hommes en notre temps*, stipule que les malades « puissent par leurs souffrances et leurs prières donner un caractère encore plus christocentrique à notre peuple de croyants » (*op. cit.*, p.2). Sous la recommandation du curé ou de l'aumônier, ce *Chapitre des malades* a réuni jusqu'à 120 malades à une équipe responsable dudit Chapitre (un prêtre et un couple laïque étaient mandatés par l'évêque). Cette équipe assurait la bonne marche des activités et acheminait ses recommandations à l'évêque.

Dans la même lettre pastorale de l'Évêque se retrouvait la vision du pape Jean-Paul II rappelant, lors de sa visite à Lourdes en 1981 que « la communauté des malades qui souffrent constitue en un certain sens un organisme particulier dans l'Église, dans le Corps mystique du Christ [...]. Heureux ceux qui font place [...] à la personne que la société rejette, à la personne que la société trouve inutile, à la personne qui souffre dans son corps et son esprit, à celle qui a oublié sa dignité humaine » (*op. cit.*, p.3).

Cet appel du pape nous ramène au cœur de la pratique des familles d'accueil. Les bénéficiaires pourraient s'identifier à cet *organisme particulier* dont parle Jean-Paul II. Pourtant, concrètement, aucune véritable pastorale d'accueil n'existait pour rejoindre ces personnes placées en famille d'accueil. Sauf les visites occasionnelles, faites par les curés

dans leur paroisse et l'évêque lors de ses visites diocésaines ou sur invitations particulières, il n'existait aucun réseau d'entraide ou d'accueil émanant des paroisses, pour *se faire proche* de ces personnes souffrant de maladie mentale.

Des vérifications auprès de l'Assemblée des évêques du Québec et de la Conférence des évêques du Canada furent faites pour identifier les écrits officiels de l'Église en regard d'une pastorale auprès des personnes souffrant de maladie mentale. Certes, il existe une pastorale globale de l'approche aux malades mais il ne semble pas exister de documents très explicites en réponse aux besoins de cette clientèle particulière.

Il y a cependant l'Arche de Jean Vanier dont l'approche pastorale est de plus en plus connue. Dans l'Outaouais québécois, la communauté de l'Arche compte six foyers où se répartissent quinze résidents, avec l'aide de trois à quatre intervenants par foyer. Bien que la clientèle visée par l'Arche atteigne surtout des personnes souffrant d'un handicap intellectuel, on peut y retrouver des problématiques de santé mentale (nous reviendrons sur la pastorale de l'Arche de Jean Vanier au *chapitre 6.5*).

L'agent de pastorale diocésain laisse entendre que la responsabilité de la pastorale des malades relève surtout des paroisses. Selon lui, « *on ne peut pas être partout et en plus, on n'est pas beaucoup. Nous sommes un groupe minoritaire dans un grand groupe. C'est la problématique de l'Église dans le monde d'aujourd'hui.* » Pourtant, dans ses écrits, Pelchat (1991) rappelle la véritable mission de la pastorale en milieu de santé :

Les services de pastorale en milieu de santé sont chargés de rétablir la communication entre la communauté et ceux qui en ont été exclus par l'épreuve et la souffrance [...]. Les échanges devraient être plus nombreux entre la pastorale de la santé et la pastorale des communautés chrétiennes et cela, à plusieurs niveaux : implication des milieux de santé dans la formation pastorale, etc. La pastorale en milieu de santé a un avenir : cet avenir est lié à la continuité d'une présence effective de l'Église au monde (p. 63).

Toutefois, à la décharge de la pastorale de la santé, deux éléments doivent être précisés : d'une part, n'entre pas qui veut dans une institution de la santé : le protocole et les procédures mis en place pour *protéger les meilleurs intérêts des malades* sont une première barrière à franchir dans ces milieux institutionnels. D'autre part, au niveau des

paroisses qui désirent « *assurer la continuité d'une présence effective de l'Église au monde* », l'agent de pastorale de la santé se heurte à des agents pastoraux en paroisses qui ne savent plus où donner de la tête tant les dossiers sont urgents et *les ouvriers peu nombreux*.

2.2.2 Une pratique : une finalité (pourquoi)

La pratique des familles d'accueil est née des recommandations du Rapport Bédard (1962) et des suites de la désinstitutionnalisation des années soixante. La recommandation # 24 du *Rapport Bédard* stipulait :

Que chaque Service Psychiatrique, par l'intermédiaire de son Service Social, organise un *Service de Placement en Foyers nourriciers* pour les malades sans famille ou pour qui il est préférable de ne pas habiter, durant un certain temps, dans leur propre foyer. Le coût de la pension payée par le Gouvernement à ces foyers serait bien inférieur au coût de l'hospitalisation prolongée inutilement (p.137).

Le discours sur la pratique des familles d'accueil vise ici des personnes souffrant de maladie mentale dont l'état mental se serait détérioré au cours des ans, suite à des hospitalisations psychiatriques successives ou suite à une longue hospitalisation débilante. Ces hospitalisations ont pu engendrer une dépendance dysfonctionnelle, manifestée par une perte dans l'autonomie et les capacités fonctionnelles et relationnelles des personnes. De plus et pour maintes raisons, ces personnes ne peuvent plus retourner dans leurs familles naturelles : refus de ces dernières de les reprendre, incapacités physiques ou mentales des proches et enfin, présence d'abus, de violence physique, émotionnelle ou sexuelle.

Au début des années soixante-dix, la mise sur pied de la pratique des familles d'accueil apparaissait comme une ressource non institutionnelle *transitoire*, une alternative au maintien en milieu hospitalier. Selon la *Commission Rochon* (1988), « les familles d'accueil reçoivent entre 1,500 à 2,000 personnes au Québec ». Maintenant appelée *Ressource de type familial*, la famille d'accueil se définit comme « un milieu résidentiel substitut qui peut héberger jusqu'à neuf adultes ou personnes âgées. Ses

responsables sont un seul ou deux adultes qui partagent des moments de leur vie quotidienne avec les personnes qu'ils hébergent dans leur domicile propre » (Gouvernement du Québec, 1991, p. 8).

En 1991, le ministre Côté fit l'éloge des familles d'accueil en écrivant ceci :

Ces familles occupent une place importante non seulement parce qu'elles offrent une grande variété de services mais aussi parce qu'elles répondent avec chaleur, dévouement et compétence aux besoins de personnes hébergées. Quotidiennement elles devront [...] soutenir des adultes et des personnes âgées qui ne peuvent tout simplement plus vivre dans leur propre domicile et [...] aider des personnes présentant [...] des problèmes de santé mentale. En injectant une somme supplémentaire de 34 millions de dollars étalée sur une période de trois ans, nous avons voulu confirmer l'appui du gouvernement du Québec au bon fonctionnement d'un réseau de ressources qui rend des services incomparables à l'ensemble de la collectivité. Nous espérons que ce nouvel investissement permettra aux familles de maintenir et de développer leur engagement dans la promotion de la santé et du bien-être des personnes hébergées (*op. cit.*, préambule).

Un autre document du MAS, *Mon chez-moi chez vous*, précise à l'égard des familles d'accueil « qu'elles sont rattachées à un établissement du réseau de la santé et des services sociaux et que [...] leurs fonctions sont d'assurer des services d'hébergement et de soutien qui favorisent le maintien ou le développement de l'autonomie des personnes [...] qui sont libres d'accepter ou de refuser le placement » (Gouvernement du Québec, 1994).

Quant au Service de longue durée du CHPJ (anciennement le Service des familles d'accueil), il préconise que l'efficacité des services doit reposer sur des principes de continuité, de flexibilité et d'accessibilité pour répondre à tous les besoins de la clientèle souffrant de maladie mentale sévère et persistante vers sa réadaptation :

La réadaptation se définit par sa mission qui est d'augmenter la capacité de fonctionnement des personnes ayant un déficit important de telle sorte qu'elles puissent vivre, travailler ou étudier et avoir des rapports sociaux dans l'environnement de leur choix, d'une façon satisfaisante et avec succès et cela avec un minimum d'interventions professionnelles nécessaires (Comité longue durée du CHPJ, 1993, p.3).

Cette mission vise à ce que l'utilisateur puisse choisir, obtenir et conserver, de façon satisfaisante et avec succès, le lien le plus intégré possible à la communauté pour développer et réaliser ses projets résidentiels, vocationnels, récréatifs, éducatifs ou de socialisation.

Les principes directeurs sous-tendant la mission du Service au CHPJ se résument ainsi :

- toute personne a la capacité de progresser, de grandir et d'évoluer selon les ressources en place ;
- l'accent est mis sur les compétences et la performance des usagers (ou bénéficiaires) dans les activités quotidiennes selon une perspective holistique ;
- la promotion des choix et la participation des usagers sont préconisées selon leurs capacités ;
- une préoccupation du contexte du monde réel est impérative pour assurer la satisfaction et le succès vécus par les usagers ;
- un support à l'utilisateur doit être assuré aussi longtemps que nécessaire;
- un accès aux autres services du CHPJ est assuré en tout temps ;
- une concertation avec les autres ressources et établissements de la communauté est maintenue dans un esprit de collaboration.

La philosophie qui inspire le processus de réadaptation du Service longue durée du CHPJ est celle préconisée par William Anthony *et al.*, 1978, 1982, 1983, 1984, 1988, couramment dénommée « *le modèle de Boston* ». Il s'agit d'un modèle de réadaptation psychiatrique pour les personnes atteintes de maladie mentale sévère et persistante. Selon ces auteurs, les buts de la réadaptation psychiatrique seraient d'aider ces personnes à réintégrer la communauté et les aider à maintenir les habiletés nécessaires à leur fonctionnement autonome (Anthony *et al.*, 1978). Pour Anthony et Farkas (1982), la mission ultime de la réadaptation physique ou psychiatrique est de favoriser l'acquisition par la personne des habiletés physiques, émotionnelles et intellectuelles nécessaires à son fonctionnement que ce soit dans un environnement de vie, d'apprentissage ou de travail, et ce, avec le moins d'interventions possibles émanant de l'équipe professionnelle (p. 17).

Les intervenants professionnels cliniques du Service longue durée du CHPJ devaient s'inspirer de ce modèle au niveau philosophique, du moins dans sa formulation officielle. Il semble toutefois que, dans leur pratique, ces intervenants n'aient pas travaillé à rendre opérationnel les éléments du modèle, faute de temps.

2.2.3 Une pratique : un agir (le quoi)

Les résidences/familles d'accueil offrent des *services réguliers* couvrant tous les services de base auxquels a droit un bénéficiaire : logement, alimentation, vêtements, hygiène corporelle, sécurité, surveillance, etc. Ces services sont définis par contrat liant la résidence de type familial à l'institution responsable de la région le CHPJ, sous l'appellation « *obligation d'entretien et obligation de services aux bénéficiaires* ». En vertu de ce contrat, les responsables des familles d'accueil touchent quotidiennement 17,46 \$ par bénéficiaire, plus certaines primes (jusqu'à 4,40\$ / jour) selon la nature des handicaps. L'hébergement et le gardiennage demeurent toujours les principaux objectifs (nous élaborerons davantage sur les activités journalières de la responsable lorsque nous traiterons du pôle du *qui et du comment*).

Toute nouvelle famille d'accueil doit respecter certains critères établis par le Service longue durée du CHPJ, touchant notamment :

- l'aspect physique de la maison. Ainsi, les quartiers bruyants, les abords des grandes artères à circulation intense sont peu recommandables. L'accessibilité à différents services (transports publics, magasins, église, coiffeuse, parc, etc.) doit être assurée. L'extérieur de la maison doit être accessible avec parterre, galerie, véranda. L'état général de la bâtisse doit être acceptable ;

- l'intérieur de la maison. Les murs, les planchers, la cuisine doivent être propres. Les pièces doivent disposer de fenêtres permettant aux personnes de voir sans éclairage artificiel. L'aération doit être suffisante dans chacune des pièces. Les chambres avec lit et les salles de repos avec chaises et fauteuils doivent être fonctionnelles et confortables. Le style de décoration est moins important ;

- la fonctionnalité de la maison. Toute résidence de type familial doit être pourvue des équipements ménagers et sanitaires nécessaires à la bonne marche de la maison. L'accès aux pièces communes doit être fonction du type et du nombre d'usagers. La sécurité liée à l'éclairage (veilleuses) et aux avertisseurs de fumée doit être évaluée de manière spécifique. Les assurances doivent offrir une couverture suffisante des risques. Les lieux physiques doivent répondre aux normes d'hygiène et de sécurité. Au plus, deux personnes peuvent occuper une même chambre. Un couple doit disposer d'une chambre. Une personne par chambre est la règle souhaitée. Deux personnes de même sexe peuvent partager une chambre à deux lits. La surface minimale est respectivement de 80 pi² ou de 150 pi² pour une chambre à un ou deux lits jumeaux. La salle de bain doit être utilisable par un maximum de sept personnes. Minimalement, deux sorties vers l'extérieur doivent exister et être facilement accessibles. Le demi-sous-sol est acceptable si la fenêtre est au-dessus du sol à un dixième de la surface du plancher, si la hauteur des plafonds est d'au moins sept pieds et demi, si le taux d'humidité est contrôlé, s'il existe deux portes de sortie dégagées, si l'éclairage diurne est assuré sans apports artificiels. Le chauffage doit assurer une température ambiante agréable en toute saison et être équitablement réparti à toutes les pièces (Documents de service).

La sélection d'une nouvelle famille d'accueil implique également l'existence de nombreux critères d'ordre plus humain. Ces critères soulignent l'importance de :

- la santé physique et psychique de la personne responsable, un facteur essentiel ;
- la santé implique qu'on doive s'assurer que la personne responsable jouit d'une santé physique et d'une stabilité émotionnelle suffisantes pour accomplir la tâche confiée ; l'équilibre émotionnel tient compte des capacités de la personne à résoudre ses difficultés et les moyens utilisés pour ce faire ;
- la disponibilité physique de la responsable se mesure par le temps dont elle dispose pour s'occuper des bénéficiaires ;
- la disponibilité affective suppose une capacité d'écoute de l'autre, d'empathie, d'une ouverture à recevoir les émotions de l'autre ;
- la stabilité financière signifie que la responsable doit être en mesure de boucler son budget en comptant sur les allocations versées par le ou les bénéficiaires ;

- la motivation au niveau émotionnel exige de la personne responsable qu'elle trouve une satisfaction personnelle à héberger les bénéficiaires. Au niveau financier, la responsable ne doit pas héberger des bénéficiaires dans le but de leur faire exécuter des travaux autour de sa maison, comme des travailleurs à bon marché. Il est légitime cependant que les bénéficiaires participent aux travaux quotidiens, cela pouvant même faire partie de leur plan de traitement ;

- la dynamique familiale est évaluée dans les termes suivants : l'estime de soi prend en compte la perception qu'a d'elle-même la famille ; la qualité et le type de communication ; le partage des rôles ; le soutien mutuel ; la capacité à reconnaître et à établir ses limites ; son potentiel d'intégration mesurant la capacité de la famille et de la responsable à développer et à maintenir un sentiment d'appartenance, un milieu où le bénéficiaire se sent heureux et est en mesure de s'épanouir ; les membres de la famille, lesquels doivent montrer un niveau élevé d'acceptation de l'expression des sentiments ou des opinions des bénéficiaires et doivent favoriser le maintien de liens entre ces derniers, leur famille naturelle et leurs amis ;

- la relation de la famille d'accueil avec la communauté implique pour la famille d'accueil l'entretien de relations harmonieuses avec son entourage (parents, voisins, etc.) et la démonstration de tolérance à l'égard des pressions de l'environnement, de prédispositions à collaborer avec le CHPJ. Elle constitue un critère indispensable selon l'entente et le contrat ;

- l'obtention de l'accord de tous les membres de la famille, lesquels pourraient être perturbés par l'arrivée d'étrangers, est un critère fondamental. La participation aux activités de loisirs, aux associations, aux comités dans la communauté est encouragée ;

- la perception par la famille d'accueil de son rôle auprès des usagers doit prendre en compte l'hébergement (logement, repas, entretien des vêtements, réglementation, accessibilité aux différentes pièces de la maison), le soutien clinique (compagnonnage, communication, sécurité, soins, déplacement pour les activités sociales et religieuses, etc.) et la réinsertion sociale, cette dernière, selon le Service, précisant « qu'il faut inciter les usagers à faire par eux-mêmes ou pour eux-mêmes tout ce dont ils sont capables. De

plus, il faut leur fournir des occasions multiples de participer à la vie sociale du milieu où ils vivent et les motiver à participer » ;

- la synthèse de l'évaluation et l'orientation indiquent à la famille ses points forts et ses points faibles, tout comme les mesures suggérées pour améliorer les lacunes (Document de service).

Le suivi thérapeutique (pharmacologique et psychosocial) est assuré par une équipe d'intervenants en psychiatrie (infirmière, travailleur social) visitant le bénéficiaire aux deux ou trois semaines selon les besoins. Pour sa part, le médecin peut effectuer une visite trois ou quatre fois par année, toujours selon les exigences de la condition des bénéficiaires. Lors des visites, les intervenants échangent avec la responsable pour obtenir le plus d'informations possible sur les bénéficiaires et pour répondre à ses interrogations. Considérant le nombre de bénéficiaires et le peu d'intervenants, même les rencontres avec les bénéficiaires sont généralement écourtées. On donne les injections requises, on vérifie les signes vitaux (tension artérielle, pouls, respiration) si nécessaire, on répond à leurs questions, on s'informe de leur condition générale, de leurs besoins plus spécifiques liés à l'alimentation, à l'élimination, au repos, aux activités (Nous reviendrons de façon plus détaillée dans le pôle du *qui* sur les activités plus spécifiques des divers intervenants du système psychiatrique.).

2.2.4 Une pratique : des temporalités (quand)

La pratique des familles d'accueil s'est inscrite, vers la fin des années soixante, dans une évolution de l'intervention psychiatrique menant à la désinstitutionnalisation. Ainsi, et sans l'avoir choisi, les ex-psychiatisés pouvaient être placés dans de telles familles par l'équipe soignante, et cela sur une base temporaire ou même permanente, substituant ainsi la famille d'accueil à l'hospitalisation longue durée ou à la famille naturelle. Tantôt en campagne tantôt en ville et, selon leur comportement ou leur compatibilité avec la responsable, certains bénéficiaires ont séjourné dans plusieurs familles d'accueil pour des durées indéterminées.

Aujourd'hui, il semble que le bénéficiaire ait plus de choix. Son placement se fait après une évaluation de ses ressources tant par l'équipe soignante que par lui-même dans le but d'apprécier ses capacités d'adaptation dans la communauté. Il s'agit ici de ses capacités d'autosuffisance, celles nécessaires à la gestion de son quotidien (repas, entretien, budget, horaire, activités, travail etc.), à l'entretien de relations interpersonnelles avec sa famille d'accueil, ses amis, ses voisins, ses collègues de travail, celles essentielles à la prise des décisions liées à ses projets et à son suivi thérapeutique.

De plus, l'équipe évalue la capacité du réseau naturel (le cas échéant : sa famille, son conjoint, ses enfants s'il est question d'une personne plus âgée) à reprendre son proche souffrant toujours de problèmes de santé mentale. Le retrait du milieu naturel est parfois nécessaire, voire thérapeutique si ce même milieu est pathogène en raison de violence, d'abus ou d'impuissance à répondre aux besoins de son proche malade dû à l'âge, l'ignorance, la pauvreté et aussi en raison d'un handicap physique et mental. Ces évaluations détermineront la durée du séjour en famille d'accueil.

Selon les acteurs, le temps prend une coloration qui leur est propre. La plupart des bénéficiaires trouvent le temps bien long. Les propos entendus lors de rencontres en témoignent : « *Il n'y a rien à faire, c'est plate et le temps passe bien lentement.* »

Quant à la responsable de la famille d'accueil, elle n'a pas assez des vingt quatre heures de la journée pour tout faire (Nous y reviendrons dans le pôle du *qui* lorsque son quotidien sera traité). Les intervenants professionnels ont bien peu de temps pour rencontrer et pour parler avec les bénéficiaires. Leur charge est rendue lourde par un champ de pratique s'échelonnant sur un vaste territoire ; ils sont donc souvent pressés. Les gestionnaires qui travaillent de près ou de loin avec les familles d'accueil n'ont pas plus de temps pour parler avec les bénéficiaires. Les familles des bénéficiaires prennent rarement le temps des visiter. À l'occasion, certains bénéficiaires vont leur rendre visite le temps d'un repas ou le temps d'une fête. Le curé de la paroisse peut les rencontrer lors de sa visite annuelle, mais un horaire trop chargé l'en empêche fréquemment.

Ainsi, les personnes qui gravitent autour des bénéficiaires ont peu ou pas de temps à consacrer à ces personnes qui demeurent *en attente* de qui ? de quoi ? pour dire quoi ? pour faire quoi ? Les questions sont posées. L'écart qui existe entre le temps des

bénéficiaires, plutôt fait de lenteur et celui de ceux qui gravitent autour d'eux, plutôt fait de pressions, explique sans doute la frustration vécue par les bénéficiaires qui trouvent qu'on a peu de temps pour les écouter ou pour leur parler.

2.2.5 Une pratique : des acteurs (qui) et leurs activités (comment)

La pratique des familles d'accueil pour ex-psychiatisés adultes est fort complexe et nombreuses sont les personnes qui y sont rattachées de près ou de loin. Cette section examinera de plus près *qui* sont ces acteurs et *comment* ils interviennent dans le cadre de leurs fonctions.

Le bénéficiaire est au cœur de la pratique : sans lui, elle n'existerait pas. Ainsi, pourrions-nous voir graviter autour de lui :

- le réseau primaire substitut : la responsable de la famille d'accueil, les autres bénéficiaires ;
- le réseau de santé et des services sociaux : le médecin, l'infirmière, le travailleur social ;
- la famille naturelle et les proches significatifs sont peu ou pas présents ; en dépit de cette absence, nous les traiterons toutefois plus spécifiquement comme des acteurs importants ;
- le réseau social : les voisins, les organismes de santé mentale communautaires ;
- le réseau administratif : les gestionnaires du CHPJ, la Régie régionale de Santé et des Services sociaux, le MAS ;
- le réseau ecclésial : l'animateur de pastorale, la paroisse, le diocèse.

2.2.5.1 Le bénéficiaire : son identité

Qui est cette personne, ce *bénéficiaire* qui vit en famille d'accueil ? « *C'est un PSMNALD, c'est-à-dire une personne ayant un problème de santé mentale et nécessitant une aide de longue durée* » (Comité de longue durée du CHPJ, 1993, p.3). Jusqu'à tout récemment, c'est celui qu'on appelait le *malade mental chronique*. Bien que cette

terminologie soit encore utilisée dans la population (et même par certains professionnels de la santé), c'est une étiquette perçue comme très stigmatisante. Selon Voyer (1988), « la chronicité n'est pas liée uniquement au diagnostic posé en phase aiguë mais bien au fonctionnement à long terme du malade, reflété par le nombre de symptômes psychiatriques et leur intensité, les rechutes, les conditions de vie et le fonctionnement professionnel et social » (p. 755).

Pour leur part, Goldman et collaborateurs (1981) considèrent que trois facteurs sont essentiels pour affirmer qu'une personne souffre de maladie mentale chronique : le diagnostic, le niveau de dysfonctionnement et la durée de l'invalidité. Pour ces auteurs, la maladie mentale chronique se définit ainsi :

The chronically mentally ill population encompasses persons who suffer certain mental or emotional disorders (organic brain syndrome, schizophrenia, recurrent depressive and manic-depressive disorders, and paranoid and other psychoses, plus other disorders that may become chronic) that erode or prevent the development of their functional capacities in relation to three or more primary aspects of daily life - personal hygiene and self-care, self-direction, interpersonal relationship, social transactions, learning and recreation - that erode or prevent the development of their economic self-sufficiency (p. 23).

Pour Test et Stein (1978), les bénéficiaires sont des personnes très vulnérables au stress, même minimal, et cela en raison de déficiences importantes dans leurs capacités d'adaptation à la simple gestion de leur quotidien (entretien, budget, utilisation du transport, préparation des repas etc.). Se percevant comme impuissants, ils présentent une extrême dépendance envers leur famille et leur système de soutien. Quant au travail, en raison du stress qu'il génère, ils ont de la difficulté à travailler dans un emploi compétitif et à établir des relations interpersonnelles stables. De plus, l'importance et la persistance de leur handicap émotionnel les empêchent d'entretenir une vie communautaire satisfaisante.

Demers *et al.*, (1993) précisent qu'en dépit du fait que 50% à 60% des malades retournent dans leur famille après leur séjour à l'hôpital, « on estime actuellement pour le Québec à 15,000 les personnes atteintes vivant dans leur famille naturelle ou avec un proche contre 10,000 dans les hôpitaux psychiatriques et 5,000 dans des ressources

intermédiaires » (p. 21). Les auteurs soutiennent que « l'inconstance et le manque de ressources communautaires de traitement, d'hébergement, d'emploi ou de socialisation dans le suivi s'ajoutent à la lourdeur de la pathologie et font que 75% de ces malades n'arrivent pas à demeurer plus de trois ans dans la communauté » (*op. cit.*, p. 54).

Dans l'Outaouais, les données socio-démographiques publiées par le Service longue durée des familles d'accueil du CHPJ (mai 1996) indiquent que parmi les personnes bénéficiant du Service, on compte 98 huit hommes et 73 femmes dont l'âge varie entre 22 et 78 ans. La majorité d'entre elles parlent français et sont d'origine québécoise. Elles sont réparties dans 52 familles d'accueil.

Les critères d'admissibilité au Service précisent que le bénéficiaire doit être relativement autonome et capable de satisfaire jusqu'à un certain point ses besoins biopsychosociaux. Par contre, il a besoin d'hébergement, de surveillance médicale occasionnelle et d'assistance personnelle qu'il ne peut trouver seul à domicile (i.e. au niveau de la lessive, la gestion des médicaments et de l'argent, la préparation des repas, etc.).

Les antécédents au placement sont aussi variés qu'il y a de bénéficiaires. N'ayant pas eu accès aux dossiers médicaux personnels (dans la présente recherche), nous avons consulté des intervenants psychiatriques (travailleurs sociaux et infirmières) pour connaître, de façon générale, les antécédents médicaux et familiaux des bénéficiaires. Une constante se dégageait : une forte majorité avait vécu plus d'une hospitalisation psychiatrique. Une étude menée auprès des familles d'accueil de l'Outaouais a fait dire à Dansereau *et al.*, (1990) :

Nous pouvons conclure que 72% des diagnostics sont la schizophrénie simple ou paranoïde et des troubles affectifs majeurs (dépression unipolaire et bipolaire), 14% représentent la déficience intellectuelle, 9% avaient un diagnostic indifférencié. Finalement, 5% n'avaient aucun diagnostic de troubles mentaux et étaient hébergés dans ce type de ressource suite à des événements circonstanciels (p. 19).

À partir d'entrevues, nous présenterons au troisième chapitre la perception que les bénéficiaires ont de leur vie au quotidien en famille d'accueil. Par contre, nous présentons ci-dessous quelques bribes de leur vécu et de leur expérience.

Engendrés par la maladie mentale, le drame dont souffrent ces personnes et le handicap social qui en découle sont fort complexes. Nonobstant la frustration générée par les nombreux besoins inhérents à la nature humaine très souvent insatisfaits (besoin de sécurité, d'appartenance, d'affection, de sexe, d'attention, d'estime de soi, de réalisation de soi etc.), ces bénéficiaires vivent également de nombreuses pertes : perte de statut et d'identité liée aux rôles sociaux (parent, conjoint, enfant, emploi, résidence), perte du sens de la vie (on ne leur demande rien), perte de reconnaissance sociale. Lors d'une entrevue, un bénéficiaire s'exprima ainsi : « *Moi dans ma vie, j'ai vécu des douleurs morales les plus terribles qu'un homme n'a jamais connu, pas physiquement mais moralement. Les hospitalisations, le rejet, le manque de contact, le manque d'union familiale, le manque d'amour de la part de ma famille qui ne venait pas me voir [...]. Quand j'étais jeune, j'ai beaucoup souffert. J'ai souffert toute ma vie. C'est pour cette raison que j'aurais pu faire quelque chose de bien de ma vie (sic) mais à cause de ma condition morale, la souffrance morale, la tendance à la dépression, m'empêchaient de me compléter, de devenir un chanteur, faire quelque chose de moi.* »

Lors des entrevues, plusieurs bénéficiaires ont affirmé se sentir inutiles et dévalorisés, malades, déresponsabilisés, rejetés, abandonnés, désespérés, marginalisés. Un d'entre eux nous raconta : « *J'aimerais donc ça être comme tout le monde, avoir une femme des enfants, une maison, un emploi [...] on ne me demande plus rien [...] on ne vient pas me voir [...] j'ai peu d'espoir de guérir [...] les gens pensent que je suis fou : ils ne viennent pas vers moi.* »

La souffrance apparaît à la fois intra-psychique et relationnelle. Cette dernière repose sur les nombreuses ruptures temporaires ou définitives intervenues entre les bénéficiaires et les personnes qui leur sont importantes. La perte de liens avec leur famille naturelle et le déracinement de plusieurs de leur milieu d'origine forcent l'interrogation suivante pour certains : « *Est-ce que quelqu'un tient à moi?* » ou encore, « *Quel est mon véritable lieu d'appartenance ?* » Ces ruptures étaient-elles nécessaires, évitables ? Dans

l'étude de Pierre-Louis, *et al.* (1983), au moment des hospitalisations antérieures au placement en famille d'accueil, peu de séances d'information et aucun travail thérapeutique (ou presque) ne furent réalisés de façon systématique auprès de la famille naturelle afin de la guider, de lui offrir le soutien nécessaire à une réintégration ; cette lacune eut comme conséquences de creuser encore davantage le fossé de l'ignorance et de l'incompréhension vis-à-vis de leur parent malade. Selon Dansereau *et al.*, (1990) :

Les personnes ainsi que leur famille bénéficieraient du développement d'une compréhension mutuelle s'ils avaient l'aide (soutien, thérapie et accompagnement) des intervenants du milieu (responsables, éducateurs/rices, travailleurs/euses sociaux, infirmiers/ières). Nous avons vu des exemples fréquents où la proximité et l'accès d'une personne à sa famille a eu une influence très positive sur son contact avec celle-ci et favoriser un meilleur accès à d'autres types de ressources (grâce à la collaboration avec la famille) (p.17).

Outre cette pauvreté affective, un autre aspect du drame vécu par les bénéficiaires s'avère la pauvreté financière, dont les effets augmentent leur vulnérabilité psychologique (dépendance). Tous reçoivent une mensualité de 674 \$ (8,088\$ / an) de l'aide sociale pour défrayer le coût de leur chambre et pension, ces coûts étant de 451.00\$ sur une base mensuelle ou de 5,312 \$ sur une base annuelle. L'excédent est utilisé pour l'achat de vêtements, de cigarettes, etc., soit une somme de 2,776 \$ par année. Ils sont donc bien en deçà du seuil de pauvreté.

Bien que certains aient un emploi rémunéré, la plupart n'œuvrent pas dans des emplois avec un salaire compétitif : quelques ateliers protégés avec activités de bricolage constituent les seules ressources occupationnelles de la région pour les personnes avec problèmes émotionnels ou handicap intellectuel. De plus, pour s'y rendre, elles doivent utiliser le système de transport en commun qui coûte 57 \$ par mois pour les personnes ayant moins de 65 ans et 26 \$ par mois pour celles âgées de plus de 65 ans. Il existe cependant dans la région, un organisme communautaire en santé mentale, l'Envol SRT (Service de retour au travail), organisme qui vient en aide aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale pour faciliter leur réintégration dans la société. Cet organisme leur offre une formation préparatoire à un retour sur le marché du travail.

Grâce à cette ressource, certains bénéficiaires ont pu dénicher un travail pour certaines périodes de temps.

Quant aux activités de la routine quotidienne, la plupart se plaignent « *qu'il n'y a rien à faire, que c'est plate.* » Outre quelques tâches domestiques, comme le ménage, l'entretien de leur lit et de leur chambre, leur toilette, la vaisselle, la préparation des repas, mettre la table, préparer les légumes, etc. et les menues courses, peu d'activités sont organisées pour les occuper, les valoriser. Ils peuvent, seuls ou en groupe (ce qui est plus rare) sortir prendre une marche et un café ; c'est tout.

Quant aux rapports entretenus avec les institutions officielles, (CH, CLSC), Dansereau et collaborateurs (1990) écrivaient : « Ils sont au véritable sens du mot des *patients* ; ils sont en attente, *captifs* et dépendants. Ce ne sont pas des gens qui se disent malheureux, mais ils ont un manque de conscience de leurs droits et la plupart vivent une très grande soumission au système qui les a *placés* » (*op. cit.*, p. 17). En résumé, les bénéficiaires sont réduits à se rallier à la décision *professionnelle* prise en leur nom. Plus souvent qu'autrement, ils étaient plutôt informés que consultés dans le processus et avaient peu de choix. À la question : « Comment trouvez-vous cela vivre en famille d'accueil ? », un bénéficiaire a répondu : « *Je n'ai pas de choix. J'aimerais beaucoup mieux aller rester avec une femme, partager avec elle ma vie, mes problèmes, mes ennuis.* » Précisons que, depuis quelques années, le bénéficiaire est consulté et respecté dans son choix. S'il refuse d'être placé en famille d'accueil, il ne le sera pas. Cette pratique fait partie de la nouvelle philosophie du Service longue durée du CHPJ. Les bénéficiaires rencontrés en entrevue sont en familles d'accueil depuis plusieurs années.

2.2.5.1.1 Le bénéficiaire : ses besoins

Le bénéficiaire doit s'adapter aux stimuli internes provoqués par la maladie et à ses effets débilissants, tout comme il doit le faire pour les stimuli externes reliés à sa condition et aux préjugés sociaux. Aux niveaux bio-psychosocial et spirituel, ses besoins sont multiples.

Au niveau des besoins physiologiques et particulièrement si le bénéficiaire est lourdement médicamenté, la maladie mentale peut entraîner une série de complications

neurovégétatives, notamment : constipation, peau sèche, tremblements, tics nerveux, inappétence, vision brouillée, etc. Il peut également souffrir d'insomnie, de troubles psychomoteurs (agitation ou retard). Une attention particulière devient donc essentielle de la part des intervenants psychiatriques, plus particulièrement au niveau de l'exercice et du repos (insomnie, hypersomnie), de l'alimentation (perte d'appétit, nausées, vomissements, augmentation de poids, etc.), de l'élimination intestinale et urinaire et de l'hygiène corporelle générale.

Au niveau psychologique, plusieurs besoins sont frustrés, mentionnons ceux reliés à l'estime de soi : « *personne ne tient à moi* », au soi physique : « *il n'y a pas un homme qui me regarde* », au soi éthique et moral : « *je me sens tellement coupable d'avoir abandonné mes enfants* », au soi idéal : « *je ne suis plus capable de faire grand chose* », à la consistance du soi : « *des fois je me sens bien, des fois je me sens mal* ». Ces besoins psychiques impliquent de la part du bénéficiaire l'expression de ce qu'il ressent, de ce qu'il pense, de ce qu'il désire, et cela par des paroles, des gestes qui traduisent ce vécu. Or, il existe peu de ressources humaines convenablement formées qui aient le temps de faciliter l'émergence de ces paroles, de ces gestes lorsque le malade est placé en famille d'accueil. Mais, qu'advient-il du bénéficiaire qui justement veut parler ? Qui peut réellement tendre l'oreille, l'aider à parler ?

En ce qui a trait aux rôles sociaux secondaires, comme celui d'être parent, d'être enfant, d'être conjoint(e) ou d'être employé(e), la majorité des bénéficiaires sont incapables à les remplir, compte tenu de leurs difficultés fonctionnelles (perte de mémoire, difficulté de concentration, tremblements incontrôlables, anxiété, panique, méfiance etc.). Certains des facteurs, contribuant à l'échec dans ces différents rôles, peuvent être identifiés : la maladie mentale elle-même, la rupture avec les proches, les doses importantes de médicaments qui génèrent des effets secondaires débilissants comme la dyskinésie tardive (tremblement continu des extrémités, tics nerveux, irritabilité, impatience), les troubles de la vision, la somnolence, etc., sans compter les préjugés sociaux qui perdurent dans la société. Une responsable de famille d'accueil précisait : « *C'est difficile de les sortir, de les faire travailler, parce que la plupart d'entre eux croient que Pierre-Janet s'est écrit là sur le front [...] que les gens vont s'apercevoir qu'ils ont été à Pierre-Janet. Moi je leur*

dis : « Si tu n'en parles pas, il n'y a personne qui va le savoir. » L'absence de motivation, l'apathie, l'anxiété, la perte de confiance en soi liée à la pathologie, sont d'autres facteurs qui ont une influence sur l'intégrité sociale.

Dans l'ordre psychosocial, les besoins relationnels demeurent souvent insatisfaits car ils supposent la capacité de donner et celle de recevoir. Le bénéficiaire à qui on ne demande rien n'est pas pour autant incapable de donner. Un bénéficiaire nous confie : « *J'aimerais changer ma manière de vivre, ma manière de servir les gens, de recevoir des gens ou ma manière de faire quelque chose de plus important, enrichissant. C'est ça que j'aimerais faire, quelque chose pour faire plaisir aux gens, être accepté du monde. Maintenant, est-ce que je vais le faire? Je ne sais pas. Ça va dépendre de beaucoup de choses.* » Une autre ajoute : « *J'aimerais ça qu'on me demande des services.* »

La réciprocité dans le *donner* et le *recevoir* suppose une confiance dans l'autre, la reconnaissance que l'un et l'autre ont quelque chose à se dire, à se donner. La satisfaction de ces besoins est possible si la personne est en relation avec d'autres, si elle peut se confronter à leur différence, si elle peut parler avec eux, si elle peut s'exprimer. Dans les familles d'accueil, la responsable est débordée et les intervenants qui viennent rendre visite aux bénéficiaires le sont également, laissant peu de temps ou de place pour l'expression de la parole dans un lien significatif. Quant aux liens avec la famille, ils se limitent à des appels téléphoniques occasionnels, des visites à l'occasion d'un repas, des vacances annuelles de quelques jours et ce, pour certains d'entre eux seulement. Pour les autres, Louise (une responsable) nous disait qu'elle entend souvent : « *Je n'ai plus le goût de vivre, je n'ai plus personne, je n'ai pas de famille. Voir qu'il y en a qui vont avoir un téléphone ou une carte à Noël ou à leur fête et pas moi. Je trouve cela dur.* »

En entrevue, un bénéficiaire nous racontait : « *Il n'y a jamais personne qui vient me visiter. Ça fait quatre ans que je suis ici en famille d'accueil et puis, j'ai jamais eu de visite de ma famille, de mes enfants. Je ne peux pas les prendre par la main et leur dire : « Viens me voir parce que je suis tout seul, je m'ennuie et j'ai besoin de vous voir. » Tu sais, ça ferait du bien de parler de différentes choses, d'avoir des nouvelles de la famille.* »

Quant aux besoins d'ordre spirituel, c'est le néant. Les bénéficiaires qui cherchent à donner un sens à leur vie, à retrouver courage, espoir et confiance dans la vie, à se donner le goût de se dépasser, de partager, de jouir d'un sentiment de dignité et de fraternité, sont confrontés au silence. On ne parle pas de ces choses là. D'ailleurs, si un bénéficiaire a des délires d'ordre religieux, on ne sait pas que faire avec cela. On préfère l'ignorer ou dire : « Encore ses délires ! » Ils sont libres d'aller à la messe.

Les principaux acteurs qui gravitent autour du bénéficiaire (la responsable au quotidien, l'infirmière ou le travailleur social en visite aux deux ou trois semaines et le médecin aux quatre mois), ne peuvent absolument pas répondre à tous ces besoins, compte tenu de l'ampleur de la tâche. Pourtant, nous pouvons encore lire dans un document du Service longue durée au CHPJ que « la mission est de dispenser des services intensifs et spécialisés en santé mentale selon un modèle bio-psychosocial afin d'augmenter le niveau de fonctionnement de chaque usager ».

Quant aux relations entre les bénéficiaires et la responsable, on peut affirmer qu'elles sont étroites et respectueuses. Quand les bénéficiaires parlent d'elle, c'est : « la madame » ou, s'ils s'adressent à elle, c'est toujours : « Madame ». Il peut y voir une certaine complicité dans les taquineries : « *On va lui jouer un bon tour nous autres aussi.* » Le bénéficiaire a le désir de lui plaire à la suite des services qu'elle rend : « *On ne voudrait jamais lui faire de peine, elle se dévoue tellement pour nous autres.* » Cependant, il y a une réelle préoccupation de ne pas la déranger : « *Elle est si occupée.* » Lors de conversations avec les bénéficiaires, il est apparu que ce climat de camaraderie n'était pas le même dans d'autres familles d'accueil où ils ont déjà été placés : il y avait plus de tension et de conflits surtout avec des responsables qui étaient très autoritaires.

Il semble que les relations entre bénéficiaires et intervenants du système psychiatrique (psychiatre, infirmière, travailleur social), ceux avec lesquels ils ont les contacts les plus fréquents, soient cordiales. Lors des entrevues, les quatre bénéficiaires interrogés à ce sujet semblaient satisfaits des services rendus par les professionnels mais n'ont pas élaboré davantage en disant : « *Ils ont tellement de monde à voir* ».

Quant à leurs relations avec la communauté, avec la paroisse, certains indiquent maintenir leur pratique religieuse (messe dominicale), mais les liens avec le curé,

l'aumônier et même l'évêque sont plutôt ponctuels et sans continuité. (L'évêque est venu une fois dans la famille d'accueil à l'étude, sur invitation). Les relations avec les voisins et les étrangers sont sporadiques sinon inexistantes, ces liens étant fonction de la personnalité de la personne concernée et des liens entretenus par la responsable avec les voisins. Beaucoup préfèrent s'isoler ou se marginaliser avant « d'être rejetés ». La crainte d'être blessés : « *On va rire de moi* », ou la méfiance à la suite de blessures : « *Qu'est-ce qu'ils disent à mon sujet : il est fou ?* », fait que leur socialisation se limite plutôt à la famille d'accueil (responsable, bénéficiaires).

Dans leurs relations, les bénéficiaires sont plutôt isolés et silencieux. Il semble exister peu de complicité, de camaraderie, d'échange, de dialogue entre eux. Outre les jeux de cartes, il y a peu ou pas d'activités de groupe propices à leur socialisation.

2.2.5.2 La responsable de famille d'accueil.

« Les responsables sont l'âme de ces familles, celles sans qui les familles d'accueil n'existeraient pas » (Monique Mousseau-Glaser, 1988, p. 12).

Micheline (nom fictif), une responsable, nous ouvre sa porte pour une entrevue. Il y a quelques années, raconte-t-elle, elle accueillait dans l'enthousiasme et l'espoir ses quatre premiers bénéficiaires « *pour le meilleur et pour le pire* », précise-t-elle. Micheline connaît le métier. Infirmière et mère de famille, *prendre soin* pour elle est une seconde nature. Elle est souriante et chaleureuse et on se sent rapidement à l'aise chez elle. Sa maison est située dans la ville de Gatineau, près des grandes artères, des centres commerciaux et donne facilement accès au réseau de transport en commun.

L'extérieur de la résidence est aménagé avec goût : fleurs, arbustes, rocailles. Dès l'entrée, on accède à la cuisine, pièce centrale où trônent deux grandes tables entourées de chaises et des accessoires nécessaires à *l'ordinaire*. Un poêle à combustion lente siège dans un coin de la salle, irradiant sa chaleur dans l'ensemble de la pièce. De grandes fenêtres maintiennent un lien avec la vie extérieure et l'éclairage naturel. Sur le même palier, un peu en retrait, se dissimulent une autre salle à manger et un salon, les deux pièces étant réservées à sa famille ou pour des occasions spéciales. Derrière les armoires

de la cuisine une salle de toilette commune a été aménagée discrètement. Deux escaliers complètent cet univers, l'un donnant accès aux installations de services du sous-sol, (laveuse, sècheuse, appareil de chauffage, chambre froide), l'autre conduisant à l'étage. Sur ce dernier palier se retrouve le fumoir avec une table, deux chaises, un petit réfrigérateur et un purificateur d'air, sans oublier une salle de bain complète, la chambre à coucher de Micheline, les deux chambres pour chacun des hommes et deux autres chambres partagées par deux femmes, toutes meublées de lits simples, d'une chaise, d'une commode et d'une garde-robe. Tout y est sobre, bien rangé. Une salle commune éclairée par une grande fenêtre est meublée d'un divan, de quatre chaises berçantes et d'un téléviseur. C'est l'endroit où les bénéficiaires passent le plus de temps, se berçant devant le téléviseur. Enfin, quelques bibelots décorent la pièce. Micheline est très fière de sa maison et croit en l'importance de l'ordre et de la propreté.

D'autres en ont fait autant...

Dans le but de connaître d'autres femmes ou d'autres couples qui, comme Micheline, ont ouvert toute grande leur porte comme responsables de familles d'accueil, Monique Mousseau-Glaser (1988) a identifié, dans une recherche menée pour les Services sociaux du Montréal métropolitain, les caractéristiques susceptibles de décrire ces personnes (les responsables), ce qui les motive, ce qu'elles pensent, quelles sont leurs valeurs et leurs connaissances ainsi que leurs perceptions dans le cadre des rapports qu'elles entretiennent avec les bénéficiaires et les intervenants du système de santé et des services sociaux. Elle donne la parole à 43 d'entre elles. Tout en présentant les résultats de l'étude de Mousseau-Glaser, nous intercalerons ici et là des témoignages de deux responsables (Micheline et Louise) que nous avons rencontrées en entrevue pour concrétiser certains points.

Ainsi selon cette étude, les responsables des familles d'accueil sont habituellement des personnes mariées ou qui l'ont déjà été. Certains travaillent en couple dans leur projet de résidence mais la majorité, dans la cinquantaine, sont des femmes assumant seules, le rôle de responsables de famille d'accueil, à la suite d'une séparation ou d'un veuvage. Quant à leurs motivations, il semble que parmi ces femmes, dont les enfants

sont déjà élevés, 60% d'entre elles cherchent à rendre service et autant cherchent un emploi ou désirent obtenir un revenu supplémentaire ; 40% cherchent à combler un sentiment de solitude. Pour expliquer ces motivations, mentionnons certaines expériences vécues par les responsables : la séparation, le veuvage, la maladie du mari, l'arrêt de travail, la connaissance d'autres responsables, l'expérience antérieure de leurs parents responsables de foyers d'hébergement, l'expérience du bénévolat, le besoin de payer l'hypothèque.

Quant à l'idéal qui les anime, certaines répondent qu'elles aimeraient offrir aux bénéficiaires une sorte de chez-soi, une atmosphère de vie familiale ou de foyer de groupes, ou encore, jouer des rôles types comme celui de mère, d'amie, de confidente, de compagne, d'infirmière, de travailleuse sociale, de ménagère, de gardienne. Interrogées sur leurs fonctions spécifiques, 47% d'entre elles considèrent qu'elles ont à répondre aux besoins affectifs des bénéficiaires en leur donnant une famille affectueuse, chaleureuse, réconfortante, tout en comblant leur solitude. Autant perçoivent qu'elles doivent veiller à leur bien-être en leur prodiguant les soins dont ils ont besoin ; 26% se disent être concernées par leur réadaptation et leur intégration et visent à les rendre plus autonomes en leur offrant un contexte de liberté que certaines résumant ainsi : « S'occuper de ces gens dans le besoin, les rendre heureux, les écouter, communiquer avec eux, leur donner beaucoup de chaleur, de réconfort, les encourager, voilà ce à quoi je crois » (*op. cit.*, p. 86).

La majorité des responsables perçoivent leur rôle comme un service d'entretien, de gîte, de nourriture, mais d'une façon plus personnalisée, plus humaine et plus rapide qu'en institution, tout en étant moins coûteux pour l'État. Selon Micheline : « *Moi je me dis que c'est un rôle pas mal humanitaire que je fais là. Si tu regardes ça, moi j'ai ces gens-là avec moi 24 heures par jour et sept jours par semaine, 365 jours par année. S'il n'y a pas d'humain dans ça, je ne sais pas comment tu appellerais cela. Mais, je peux te dire que c'est en même temps un moyen de gagner ma vie tout en faisant une œuvre humanitaire. Si je faisais un autre genre de travail, je ne serais pas dans ce travail 24 heures par jour et sept jours semaines. Par contre ici, je suis mon propre patron.* »

D'après Mousseau-Glaser, les responsables sont choisies selon un processus de sélection dont les critères d'acceptabilité sont établis par les institutions qui les gèrent, comme les Centres des services sociaux ou les Centres hospitaliers. Quelles sont donc les qualités les plus importantes pour devenir responsable d'une famille d'accueil, selon les répondantes ? Le dévouement vient en tête de liste, car elles veulent donner tout ce qu'elles peuvent aux bénéficiaires. Puis viennent les qualités de sociabilité qui les aident à être à l'écoute des bénéficiaires et à créer des relations amicales. Le sens de l'organisation permet de se débrouiller dans toutes sortes de situations « pour assurer un certain ordre, une certaine discipline, pour l'inculquer aux bénéficiaires, en somme, pour offrir de bons services » (*op. cit.*, p.90). Le sens des responsabilités apparaît aussi nécessaire pour assurer la prise en charge de ces personnes. Il semble toutefois que l'empathie apparaisse comme moins importante aux yeux des responsables, probablement par ignorance de la signification du mot. Un cinquième d'entre elles se dit à l'écoute des bénéficiaires.

À cet égard, Micheline racontait : « *Il faut beaucoup de qualités pour faire ce travail. Il y a des qualités essentielles, c'est-à-dire, beaucoup, beaucoup de compréhension, de patience. Il faut les aimer ces gens-là ; si tu ne te sens pas capable de les aimer, ça sert à rien d'y penser. Il faut de la clairvoyance, beaucoup d'observation et il faut être disponible.* »

Quant aux connaissances nécessaires pour être responsables de familles d'accueil, l'étude de Mousseau-Glaser signale six champs dans lesquels, selon les responsables, certaines connaissances seraient utiles. Par ordre d'importance :

- la psychologie de l'être humain (86.2%) ;
- l'administration des premiers soins (70.0%) ;
- la diététique (69.2%) ;
- la connaissance des problèmes des bénéficiaires (60.0%) ;
- la gestion des finances (54.6%) ;
- la connaissance des ressources du milieu (50.0%) » (*op. cit.*, p. 91).

Mousseau-Glaser ajoute en rapport avec la formation, « bien que la moitié n'ait pas de diplôme, il s'agit cependant d'une formation non scolaire, non institutionnalisée,

non reconnue, mais indéniablement réelle » (*op. cit.*, p.92). Leurs connaissances sont plus pratiques que théoriques et les qualités de cœur et l'expérience valent bien un spécialiste selon certaines d'entre elles qui croient que ça ne prend pas vraiment de l'instruction : surtout être une bonne mère de famille qui comprend ses responsabilités de mère, avoir du cœur, être sensible. Certains CEGEP offrent une formation en *techniques d'accueil*, un programme de 45 heures, mais une telle formation n'est pas obligatoire pour devenir responsable d'une famille d'accueil.

Selon Micheline : « *Pour être responsable, il faut des connaissances en santé et en maladie mentale, afin de faire de la prévention. Aussi, il faut des connaissances en nursing, sur l'hygiène, sur les médicaments et leurs effets secondaires afin de détecter les symptômes quand ça commence à aller mal.* »

Pour Mousseau-Glaser, les caractéristiques de l'atmosphère que les responsables veulent répandre dans leurs familles d'accueil sont :

L'affection, la chaleur, la bonne entente, l'écoute, le partage, la compréhension, la communication, le réconfort, l'encouragement, la liberté, le support, la protection, le bien-être. Ce sont des mots clés qui nous permettent de comprendre non seulement les deux qualités qui font l'objet de leurs premiers choix, soit le dévouement et la sociabilité, mais surtout leur mentalité. Cette mentalité correspond au portrait qui se dégage et à la motivation de ces femmes à devenir responsables de famille d'accueil. C'est tout leur vécu de mère qui constitue leur idéal de responsable (*op. cit.* p 94).

À l'égard de certaines attitudes nécessaires pour être responsable d'une famille d'accueil, Micheline précisait : « *Quand ils arrivent ici, moi je leur dis : « Il y a une discipline ici ». J'insiste sur certaines choses, comme par exemple le fait de ne pas parler contre les autres. On n'est pas ici pour se détruire, on est ici pour s'aimer. On est ici comme une vraie famille, pour vivre ensemble jour après jour. Donc il faut qu'on s'aime et qu'on s'entraide entre nous autres, puis qu'on vive heureux comme dans une vraie famille. Il faut se respecter, personne n'est la servante de personne.* »

À la question plus précise des valeurs qui sous-tendent son engagement, comme responsable, Micheline identifia les valeurs humaines d'entraide, de respect et d'amour

comme primordiales. Pour sa part, Louise, une autre responsable rencontrée en entrevue, croyait en l'importance de l'autonomie, *du vivre et laisser vivre*, donc de la liberté et enfin de la compassion : « *Ils ont besoin qu'on les écoute et qu'on les croit, ils ne veulent pas de notre pitié.* »

Si telle est la perception que ces responsables se font de leurs rôles et de leur *raison d'être* auprès des bénéficiaires, on comprendra que leur vie privée et leur vie professionnelle comme responsables soient étroitement imbriquées, et qu'il n'est pas facile d'y tracer des frontières précises. D'ailleurs à ce sujet, Micheline expliquait bien candidement : « *Comme moi, je ne refais pas ma vie à cause de cela [...]. Je n'ai pas assez de temps pour m'occuper d'avoir des activités à l'extérieur de la maison, de rencontrer des gens et même de voir quelqu'un de façon continue [...]. Je n'ai plus le temps pour ça [...]. J'aimerais avoir un peu plus d'intimité [...]. Parfois, je pourrais avoir de la visite, mais je sens que mes enfants ne viennent pas si souvent parce qu'ils me sentent très occupée et parce que la maison est pleine [...]. C'est sûr que mes enfants je les verrais plus souvent si j'étais dans une maison seule.* »

Micheline : au quotidien...

Quelle est sa réalité ? Elle doit assurer une présence 24 heures sur 24 comme une mère de famille, car sa maison est son lieu de travail. La préparation des repas, le lavage, le repassage, le ménage, les courses peuvent tous être partagés avec les bénéficiaires volontaires qui désirent se rendre utiles ou à qui la tâche incombe dans leur plan de traitement (décidé par l'équipe d'intervenants psychiatriques). Elle s'occupe de leurs médicaments et pour la majorité, de la gestion de leur budget. Sa journée commence en général à 8:00 et se termine à 22:30. Si l'un ou l'autre des bénéficiaires est malade la nuit, elle se lève pour le soigner. Selon Micheline : « *Tout ce qui touche la santé, c'est moi qui m'en occupe : le médecin, le dentiste, l'ophtalmologiste, même le podiatre. C'est moi qui suis ça de près parce qu'ils ne peuvent pas [...]. Ils n'ont pas assez d'autonomie pour dire : « Il faudrait que j'aie me faire examiner la vue ou, que j'aie chez le dentiste. » Quand ils sont arrivés ici j'ai fait changer des lunettes, ça faisait longtemps que ça n'avait pas été fait.* »

Tout en effectuant ses tâches quotidiennes Micheline doit en plus, se rendre disponible pour écouter, consoler, pour résoudre des problèmes et des conflits, en plus de décider, planifier, diriger et organiser les tâches et de s'assurer de la bonne marche des activités, du climat d'entente et de bien-être. Or, il s'agit ici de travailler avec des adultes qui souffrent de maladie mentale sévère et persistante et qui ont leur caractère et leurs habitudes de vie propre, acquis bien avant leur arrivée chez elle. Ainsi, elle doit transiger avec l'irritabilité, la méfiance, l'anxiété, la tristesse, l'apathie, la dépendance. Ceci ne fait que complexifier sa tâche et l'obliger à diriger *sa famille d'accueil* avec une main de fer mais dans un gant de velours.

Si elle doit s'absenter pour des vacances ou pour une journée de repos ou même pour cause de maladie, elle doit se faire remplacer par une autre personne capable d'assumer ses responsabilités au quotidien et ce, tout aussi efficacement. Il n'est pas évident de trouver quelqu'un qui connaît bien les bénéficiaires ou que ceux-ci connaissent et qui soit disponible à peu de frais, car il n'existe pas de système de répit organisé par l'institution mère. D'ailleurs, dans l'étude de Mousseau-Glaser « le répit sous différentes formes est une préoccupation qui revient spontanément dans les entrevues » (*op. cit.*, p.105). On a même suggéré la mise sur pied d'une banque de gardiennes pour assurer ce répit.

Quelle est la perception des responsables devant les besoins et la réalité quotidienne des bénéficiaires ? Globalement, selon Mousseau-Glaser, les responsables soutiennent que « ce sont des êtres humains qui ont du cœur, qui ont besoin d'aide, d'affection et de chaleur, de sécurité et d'encadrement ; ce sont des enfants, et même des petits enfants à cause de leur âge mental, qu'elles (les responsables) essaient de réhabiliter, de rendre un peu plus adultes en leur donnant de la maturité, à qui elles essaient d'expliquer et d'enseigner certaines choses, comme elles ont fait avec leurs propres enfants ; enfin, ce sont des compagnons ou des compagnes, des amis(es) soit pour elle-même ou leur conjoint » (*op. cit.*, p. 112).

Pour sa part, Louise nous confiait : « *Ils ont l'air des personnes en peine [...] des personnes qui ne savent pas où aller et qui ont peur d'y aller [...]. Ils ont très peur [...], ce sont des personnes qui sont sensibles [...] et même les femmes, avec leur caractère*

épouvantable sont très sensibles [...]. Dans le fond, ce sont des personnes capables, mais il faut leur faire confiance tout simplement [...]. Ce sont des gens qui sont laissés à eux-mêmes et qui ont besoin d'aide. » Nous avons demandé à Louise de s'exprimer au sujet de sa perception du drame vécu par les bénéficiaires. Parlant d'un bénéficiaire, elle répondit : *« La première année, il n'y a pas eu personne qui l'a appelé ou qui est venu le voir. Pourtant, ils sont sept enfants dans sa famille. La deuxième année, il a fait une tentative de suicide et je le comprends à part de ça. La troisième année, j'ai appelé sa famille et je lui ai dit : « Écoutez une minute, il existe » [...]. Ce n'est pas parce qu'il est schizophrène qu'il est fou ! Des fois, je me demande si cela ne serait pas mieux s'ils étaient complètement décrochés [...]. Au moins, ils auraient moins mal. En plus de la schizophrénie [...] et toutes ces voix qu'ils entendent [...] quand t'embarques en plus le rejet [...] cela leur fait mal, c'est dur pour eux. »* Louise ajoutait qu'une bénéficiaire lui avait confié : *« Quand j'étais à Pierre-Janet, ils sont venus me voir puis ils ont dit : « Tu es folle, tu vas rester là toute ta vie... puis vas-t-en avec les fous ! » Là je me dis, comment veux-tu avoir le goût de vivre quand il n'y a plus rien. »*

Quant aux besoins bio-psychosociaux et spirituels des bénéficiaires, selon les responsables, ils se manifestent de multiples façons. À l'égard des besoins physiologiques de base, il existe une préoccupation générale pour la santé des bénéficiaires et leur hygiène personnelle : *« Les responsables aident les bénéficiaires en les incitant à avoir une bonne alimentation, à suivre une diète pour perdre du poids, à faire de l'exercice, à ne pas trop fumer et à ne pas boire »* (Mousseau-Glaser, 1988, p. 39). À l'égard des besoins d'ordre psychologique, comme l'affection, la sécurité et l'estime de soi, les responsables centrent leurs approches sur des attitudes de respect, d'écoute et de valorisation. À cet effet, Louise racontait : *« Avec chaque personne, je vais m'asseoir. Je pense que ce qu'ils ont besoin surtout, c'est qu'on les écoute puis qu'on les croit [...], que l'on croit que c'est vrai qu'ils entendent des voix et que cela leur fait peur [...]. J'essaie de leur donner des moyens pour que ces voix là diminuent un peu, par exemple, écouter de la musique qu'ils aiment ou regarder un bon programme à la télévision ou, tout simplement qu'ils se concentrent sur autre chose que leurs voix [...]. Moi, c'est comme ça que j'ai fonctionné avec une bénéficiaire qui avait beaucoup*

de voix, puis ça va bien ; elle a réussi à vraiment gérer ses voix [...]. Une autre chose que je fais, c'est de m'asseoir pour les consoler. Ces gens-là sont tellement blessés par la vie... ils ont beaucoup de peine. »

Quand il est question des besoins sociaux, on parle de valorisation, de rôle. À cet effet, les responsables incitent les bénéficiaires à faire certaines activités dans la maison comme l'entretien intérieur ou extérieur, les soins de leur personne, les activités reliées aux repas (monter et desservir la table, faire la vaisselle, laver et couper des légumes etc.), faire les courses. Pour Louise : *« Ceci les occupe et les valorise d'une certaine façon quand ils reçoivent des encouragements. »*

Quant aux rôles secondaires de chacun en tant que parent, enfant, frère ou sœur ou conjoint, les responsables encouragent les bénéficiaires à maintenir des liens avec leurs proches, par des appels téléphoniques ou par des visites, s'il n'y a pas de contre-indications. Si un bénéficiaire doit exécuter un travail à titre d'employé ou de bénévole, il est fortement encouragé à respecter ses engagements. Par contre, lorsqu'il s'agit de se rendre à un organisme communautaire en santé mentale pour participer à des activités, Louise racontait : *« C'est leur choix, car j'ai comme principe de vivre et de laisser vivre. Souvent, je leur parle de sortir, de faire des choses [...] mais, je ne peux pas les prendre dans mes bras pour les amener faire un tour dehors. »*

Quant aux besoins psychosociaux liés aux relations que les bénéficiaires entretiennent avec leur entourage, c'est-à-dire leurs besoins de socialisation, d'appartenance, d'amitié, de liens avec leurs proches, les responsables essaient dans la mesure du possible de maintenir les liens existants avec la famille, en téléphonant aux proches pour les informer qu'un des leurs vient d'être placé sous leur responsabilité. Elles croient que le bénéficiaire doit aussi faire son bout de chemin. Louise décrivait d'ailleurs la nature des liens que plusieurs familles entretiennent à l'égard des bénéficiaires : *« C'est bizarre, on dirait que les personnes sont gênées[...]. Je ne sais pas... on pourrait pas dire qu'elles ont honte parce que cela serait trop cruel pour les bénéficiaires [...]. On dirait qu'elles sont gênées [...]. Quand il y a eu des contacts, c'est moi qui téléphonais [...]. Une fois j'ai appelé le frère d'un bénéficiaire : je lui ai donné le nom de son frère puis il a fait comme si ça n'existait pas ce nom là. Je lui ai répondu :*

« Tu ne me feras pas croire que tu l'as oublié ». J'étais enragée. » Elle ajoutait : *« Au niveau des familles, il faudrait qu'elles soient sensibilisées à la maladie parce qu'une fois, j'ai réussi à parler aux enfants d'une bénéficiaire, à leur expliquer la maladie de leur mère, puis après, cela allait pas mal mieux. »*

À l'égard de l'autonomie et de l'indépendance, ces besoins psychosociaux sont éludés. Les bénéficiaires sont des personnes dépendantes du système psychiatrique, de la responsable, de leur famille et ils prennent rarement des décisions pour eux-mêmes.

Quels sont les rapports que les responsables entretiennent avec les intervenants du système psychiatrique ? La responsable ne rencontre le médecin qu'à l'occasion, trois à quatre fois par année ! Si un bénéficiaire présente un problème d'ordre physique, elle le conduit à la clinique la plus proche. Par contre, si le bénéficiaire présente un problème d'ordre psychiatrique nécessitant un réajustement de ses médicaments ou s'il s'agit de la réapparition de ses symptômes, la responsable le souligne à l'infirmière qui prendra un rendez-vous avec le médecin. C'est le bénéficiaire qui doit généralement se déplacer vers le cabinet du médecin. S'il y a une urgence, comme un comportement violent ou une exacerbation marquée des symptômes psychiatriques, la responsable se rend à l'urgence avec le bénéficiaire, afin qu'il soit ré-hospitalisé en psychiatrie dans les plus brefs délais pour, selon Micheline *« ne pas énerver les autres bénéficiaires jusqu'à ce que son état se stabilise. »*

La responsable rencontre l'infirmière toutes les deux ou trois semaines lorsque cette dernière effectue ses visites à domicile. Elle l'informe de l'état de santé des bénéficiaires, tant sur le plan physique (constipation, insomnie, perte d'appétit, effets secondaires des médicaments) que psychique et comportemental (comportement déviant, hallucinations, délires, anxiété, idées suicidaires). Elle doit également s'assurer que les bénéficiaires devant recevoir une injection sont présents lors de la visite de l'infirmière.

La responsable rencontre aussi le travailleur social aux deux ou trois semaines. Ce dernier joue un rôle plus direct auprès des bénéficiaires afin de répondre à leurs besoins psychosociaux. La responsable devient donc le trait d'union entre les deux pour favoriser la communication.

La responsable a aussi des liens avec les gestionnaires de l'institution mère (ici, le Centre hospitalier Pierre-Janet) qui l'embauche. Elle communique avec eux pour les questions relatives aux *per diem* et aux coûts particuliers pour chaque bénéficiaire ainsi que de son besoin de formation. Selon Micheline, « *les gestionnaires du CHPJ sont mes patrons à qui je dois rendre des comptes ; ce sont eux qui m'évaluent.* »

La responsable entretient peu de liens avec les organismes communautaires en santé mentale susceptibles d'offrir certains services aux bénéficiaires. Micheline racontait que « *les organismes, il n'y en a pas beaucoup, et de plus il est difficile de faire participer les bénéficiaires à des choses. Par contre, certains vont au bingo à l'occasion ou au centre des aînés.* »

De plus, Micheline mentionnait en ces termes ses relations avec le voisinage : « *Tu sais, quand on est une famille d'accueil, tous les gens du quartier nous ont à l'œil. Les voisins surveillent beaucoup. Des fois les bénéficiaires ne seront pas acceptés comme des gens normaux. Je n'ai pas eu d'opposition, mais j'ai nettement senti que les voisins, les gens plus près, observaient beaucoup. Mes voisins, quand je les voyais, quand il y avait un bénéficiaire qui sortait, ils l'examinaient, ils ne m'en ont pas parlé tout de suite mais, quand il y a eu du temps qui s'est écoulé, disons qu'ils ont été un petit peu plus à l'aise d'en parler. Ils me disaient : « Eh bien, c'est pas si pire que ça. » On voyait qu'ils redoutaient beaucoup le fait de voir ces gens là circuler autour. Tu sais, maintenant, certains bénéficiaires vont parler avec monsieur en face pour 10 à 15 minutes. » Quant à ses rapports avec la paroisse, outre la messe dominicale ou certains offices de la semaine sainte, elle n'a pas d'activités précises : « *Je [Micheline] n'ai pas assez de temps à mon goût pour m'impliquer dans la paroisse ; tu sais, ça me fait une grosse besogne à m'occuper toute seule.* »*

Il n'existe aucun réseau d'entraide entre les responsables où elles pourraient échanger, partager, se donner un soutien mutuel et surtout, pour apprendre des expériences des autres. Pourtant, Louise disait : « *Ce serait une bonne chose que les familles d'accueil se rencontrent ; je pense qu'on pourrait se donner un bon coup de main.* »

Il existe au Québec une telle association, mais l'adhésion demeure facultative : l'Association des ressources adultes et personnes âgées du Québec (ARAPAQ). Ses buts sont de regrouper les ressources des familles d'accueil pour établir des normes d'accréditation, en particulier un code d'éthique (1994) et d'en faire une force sociopolitique en disposant, entre autres, de représentants aux différents Conseils d'administration.

2.2.5.3 Les principaux intervenants de l'équipe du Service de longue durée au CHPJ

Le *psychiatre ou l'omnipraticien* constitue le chef d'équipe des différents intervenants. Il a la charge médicale et légale de toutes les personnes placées en famille d'accueil, soit une population d'environ 171 bénéficiaires. Il a une formation universitaire en psychiatrie, s'il s'agit du psychiatre ou une formation générale, s'il s'agit de l'omnipraticien. Il est régi par un code de déontologie et il doit consigner ses observations et ses prescriptions dans le dossier du malade. En plus de poser le diagnostic et d'établir le traitement médical (médicaments, approches thérapeutiques spécifiques), il demeure celui qui détient l'autorité légale de faire admettre un bénéficiaire en famille d'accueil ou de lui octroyer son congé. Quoique ce soit en équipe que l'on évalue si le bénéficiaire est apte ou non à fonctionner seul en société, c'est le médecin qui prend les décisions irrévocables en regard du traitement. Ses visites dans chaque famille d'accueil sont occasionnelles (environ 3 à 4 par année).

L'*infirmière* pour sa part, fait partie intégrante de l'équipe soignante. Au Service de longue durée de l'Outaouais, trois infirmières se partagent le travail auprès des cent soixante et onze bénéficiaires. Elles disposent d'une formation collégiale en techniques infirmières et/ou un diplôme universitaire de 1^e cycle en sciences infirmières. Cette formation les prépare à devenir infirmières-généralistes. Les infirmières travaillant dans ce Service doivent donc obtenir une formation plus spécialisée en santé mentale, en relation d'aide, en réadaptation et en intervention de crise, formation additionnelle

obtenue au moyen de programmes de formation en cours d'emploi, par des sessions de fin de semaine, par des colloques ou par des cours universitaires.

Les infirmières doivent obéir à des normes professionnelles et à un code de déontologie établis par l'Ordre des Infirmières et des Infirmiers du Québec, l'OIIQ. Certaines de ces normes précisent que les infirmières doivent recourir à un modèle conceptuel en soins infirmiers et s'astreindre à faire une collecte des données et une démarche de soins (un plan de soins) moulées en fonction du modèle choisi. Au CHPJ, le modèle conceptuel de Callista Roy (1976) est appliqué depuis 1981. (Ce modèle sera présenté et discuté en détails au *chapitre 5.7.2*). Succinctement, ce modèle présente la personne comme un être bio-psychosocial et spirituel en continuelle adaptation dans un environnement changeant. Dans un premier temps, l'infirmière cherche à comprendre la cause, le pourquoi (les stimuli) d'un comportement non efficace qui menacerait l'intégrité de la personne. Dans un deuxième temps, elle intervient sur les stimuli identifiés (la cause), avec l'aide de la personne (si possible), pour maintenir ou augmenter ses capacités d'adaptation et promouvoir son intégrité bio-psychosociale et spirituelle.

Chaque infirmière prend à sa charge une cinquantaine de bénéficiaires répartis sur un immense territoire géographique, ce qui l'oblige à parcourir de grandes distances pour les rencontrer à domicile. Lors des visites, elle discute avec la responsable qui l'informe de l'état de santé des bénéficiaires. Outre les injections qu'elle doit administrer à certains bénéficiaires, elle essaie, même brièvement, de rencontrer chacun d'entre eux pour qu'ils puissent l'informer directement de leur état général. Conformément à ses règles d'éthique, elle doit consigner toutes ces informations au dossier légal de chacun. Ces observations sont nécessairement brèves et succinctes. Elle dispose de peu de temps pour faire l'inventaire holistique du bénéficiaire selon le modèle proposé par Callista Roy ou pour se permettre une écoute attentive et en profondeur du bénéficiaire.

Lors de réunions multidisciplinaires regroupant l'équipe soignante, l'infirmière partage ses observations avec les autres membres de l'équipe relatives à certains bénéficiaires, particulièrement ceux qui présentent des problèmes réels ou potentiels, afin d'analyser ensemble la pertinence d'une réévaluation du plan de traitement. Elle joue un rôle crucial de trait d'union entre le bénéficiaire, la responsable et l'équipe soignante.

L'infirmière doit également répondre à de nombreux appels téléphoniques, participer à des réunions, intervenir directement auprès des familles, des personnes liées aux bénéficiaires et auprès des différents intervenants impliqués. Ce faisant, elle intervient dans l'identification de problématiques spécifiques (besoins d'aide ou de soutien), elle assure la continuité du plan d'intervention et la liaison avec les différents participants, elle anime des rencontres de groupes en collaboration avec d'autres intervenants et enfin, elle assure l'encadrement et le suivi auprès de la responsable et des bénéficiaires. L'ensemble de ces tâches se fait « dans une perspective de soutien et d'accompagnement de la personne » (Document de Service du CHPJ).

Lors de rencontres, deux des infirmières ont partagé avec nous la perception de leur rôle, (ses aspects positifs tout comme ses aspects plus difficiles), ainsi que celle qu'elles ont du bénéficiaire et de son drame (Annexe 2 pour plus de détails sur les entrevues). Ainsi, selon leurs propos, elles jouent un rôle de dépistage, de prévention, d'enseignement (maladie, médication), d'administration des injections, de soutien (bénéficiaires, familles et responsables de la famille d'accueil). Outre la bureaucratie, il y a la distance, le peu de temps et le peu de ressources sont autant de facteurs qui les empêchent d'exécuter leurs tâches avec satisfaction, au point d'avoir l'impression de n'éteindre que des feux. Par contre, la liberté et l'autonomie professionnelle constituent des éléments de satisfaction.

Quant à leurs perceptions des bénéficiaires et de leur drame, elles reconnaissent qu'il s'agit de personnes avec un passé psychiatrique lourd (nombreuses et longues hospitalisations) qui diminue leur autonomie. La maladie est difficile à accepter, surtout chez les jeunes. Ce sont des personnes qui ont de la difficulté à exprimer leurs besoins ; lorsqu'elles en ont, en particulier aux niveaux affectif et sexuel, c'est très difficile d'y répondre.

Le *travailleur social* est un autre des membres de l'équipe multidisciplinaire, travaillant au Service de longue durée du CHPJ. Trois de ces intervenants spécialisés sont disponibles pour répondre aux besoins psychosociaux des cent soixante et onze bénéficiaires et des cinquante deux familles d'accueil répartis sur une grande étendue géographique.

Ils ont une formation générale universitaire de 1^e cycle en travail social. Ils doivent par conséquent se doter d'une formation additionnelle pour répondre aux exigences de la tâche, notamment une formation en relation d'aide, en thérapie individuelle, conjugale, familiale ou de groupe, une connaissance du réseau de la santé et des services sociaux, une connaissance de certaines lois comme la Loi sur la sécurité du revenu, la Loi du malade mental, la Loi de la protection de la jeunesse, la Loi sur les régimes de protection des adultes (Document du Service du CHPJ).

Dans l'exécution de leurs tâches, les travailleurs sociaux doivent intervenir selon les normes de leur Ordre professionnel. L'évaluation psychosociale se fait conformément aux modèles enseignés en travail social. Avec cette évaluation, ils interprètent les données recueillies et rédigent un plan de traitement en équipe, pour favoriser l'intégration sociale du bénéficiaire. Ils interviennent directement auprès des familles ou des personnes significatives afin « d'identifier les problématiques spécifiques et les besoins d'aide et de support nécessaires » (Document du Service du CHPJ). La planification, l'organisation, l'exécution et l'évaluation des approches psychosociales nécessaires pour répondre aux besoins des bénéficiaires et de leurs proches sont autant d'autres volets de leurs interventions. De plus, les travailleurs sociaux collaborent avec les organismes communautaires en santé mentale et dirigent le bénéficiaire vers ces ressources lorsque cela est pertinent.⁷

Les travailleurs sociaux élaborent un plan de services individualisés (PSI), en collaboration avec les autres membres de l'équipe, les proches et le bénéficiaire lui-même, dans le but d'augmenter sa compétence sociale. Ce PSI prend en compte l'histoire sociale (âge, sexe, statut, emploi etc.) ; les antécédents médicaux et sociaux, c'est-à-dire, les interventions antérieures fructueuses ou non à propos des problèmes de santé mentale, du nombre d'hospitalisation, des relations avec la famille, de l'environnement, des besoins spécifiques et des habiletés fonctionnelles (par exemple, les capacités du bénéficiaire à préparer ses repas, à vivre seul en appartement, à faire son budget etc.).

⁷ Dans l'Outaouais, il existe dix-huit de ces organismes regroupés sous l'acronyme ROCSMO (Regroupement des organismes communautaires en santé mentale de l'Outaouais).

Au besoin, les travailleurs sociaux peuvent planifier des rencontres de groupes pour faire de l'enseignement et de la sensibilisation auprès des familles et des autres intervenants. Ils peuvent également faire de la thérapie de groupe ou de la thérapie familiale.

Des notes évolutives doivent être gardées à jour dans le dossier légal de chaque bénéficiaire, conformément aux protocoles et procédures en vigueur dans le Service.

Nous avons rencontré en entrevue deux travailleurs sociaux afin de connaître leur perception de leur rôle, des bénéficiaires et de leur drame. Voici en résumé, les propos recueillis (Annexe 3 pour plus de détails sur ces entrevues). « Notre rôle en est un à long terme parce que nous travaillons principalement auprès d'une clientèle avec un problème de maladie mentale sévère et persistante. Il s'agit de répondre à leurs besoins et ce, dès leur placement. Nous servons d'intermédiaire dans leurs relations avec la responsable de la famille d'accueil, la famille, les organismes de santé mentale communautaires. Nous offrons soutien, nous établissons des contacts, nous réglons des conflits.» Certes, la bureaucratie et le peu de temps constituent, pour eux aussi, des irritants les empêchant de jouer leur rôle de façon satisfaisante.

Quant à leurs perceptions à l'égard du drame des bénéficiaires, ils croient que ce sont des personnes qui ont de nombreux besoins mais qui dépendent beaucoup des autres pour les satisfaire. Leur socialisation est déficiente. Ils se tiennent surtout entre eux pour leurs activités. Ces personnes, selon les intervenants, ont peu d'espoir de guérir.

2.2.5.4 Les gestionnaires

Le Service de longue durée au CHPJ est géré par une équipe de gestionnaires chargés de fonctions spécifiques. À titre d'exemple, le *coordonnateur du Service* a comme responsabilités principales la planification, l'organisation de la prestation des services et la surveillance des activités de gestion. De plus, il élabore et s'assure de la mise en application des politiques du service. La description plus spécifique des tâches inhérentes à ces responsabilités permet de comprendre que l'imputabilité de ce coordonnateur se ramifie à une équipe d'intervenants, qu'il sélectionne. Il évalue avec

eux les ressources du milieu et les familles d'accueil. Il a comme but la bonne marche des différents services (Documents de service, 1994). Les relations avec les bénéficiaires sont quasi inexistantes et ces derniers ne le connaissent pas ou peu.

Pour sa part, le *chef du service social* veille à l'élaboration des procédures liées à l'évaluation, à la reconnaissance, au soutien clinique, au suivi financier, à la réévaluation du suivi clinique, au recrutement des ressources de type familial (RTF), à la formation de ces RTF, au développement des ressources appropriées, à l'élaboration de politiques et procédures relatives aux RTF, à la promotion, à la publicité et à l'accueil des postulants pouvant devenir de futurs responsables. Au Service de longue durée du CHPJ, trois travailleurs sociaux relèvent de ce chef de service dans l'exercice de leurs fonctions professionnelles. Ce chef de service est appelé à visiter les familles d'accueil dans le cadre de ses fonctions et conséquemment, les bénéficiaires peuvent le rencontrer occasionnellement.

Au CHPJ, une travailleuse sociale travaille à la mise en oeuvre des mesures de recrutement, à l'évaluation du pariage avec les bénéficiaires, à la formation, à l'accompagnement, à la réévaluation, au maintien ou à la fermeture de toutes les ressources de type familial (RTF).

2.2.5.5 La famille des bénéficiaires placés en famille d'accueil.

Le placement d'un malade en famille d'accueil constitue une démarche pour procurer au bénéficiaire une famille substitut, s'il est incapable de fonctionner seul en société. Cette démarche ne présuppose aucunement que tous ces malades sont dépourvus de familles naturelles. Selon Lefley (1987, p. 31), 65% des malades congédiés des hôpitaux psychiatriques reviennent vivre dans leur propre famille. Parmi les 35% qui n'y retournent pas, certains nécessitent un placement temporaire ou permanent, selon le degré de leur handicap psychique et de leur niveau de fonctionnalité sociale.

Diverses raisons peuvent être soulevées pour expliquer le non-retour d'un malade dans sa famille. Pour n'en nommer que quelques-unes, mentionnons la maladie ou le handicap physique ou psychique des parents, le manque de connaissances et d'habiletés

nécessaires pour faciliter la réadaptation, une histoire antérieure de comportements agressifs, autodestructeurs ou abusifs (violence ou abus de drogue et d'alcool) du malade ayant semé la peur, l'angoisse, la culpabilité, la colère ou l'incompréhension des siens. En raison des comportements du malade, il peut y avoir refus ou hésitation de ses parents à le reprendre. Selon Hatfield (1987), « *many of these patients were reported as displaying psychiatric disturbances of considerable severity ; over a third had threatened suicide. Families reported living in constant tension, always on guard, apprehensive about what was going to happen next [...]. Parents run out of emotional strength to cope* » (Lefley, 1987, p. 18).

Bien que la participation de la famille soit cruciale pour faciliter la réinsertion sociale du bénéficiaire, il semble qu'elle soit peu consultée pendant l'hospitalisation du malade. Certes on la questionnera, lors de l'admission à l'hôpital, pour connaître l'histoire, pour savoir ce qui s'est passé, où, quand et comment cela s'est produit pour mieux apprécier les facteurs ayant précipité la crise. Cependant, une fois ces informations connues, on ne rencontrera les familles que sporadiquement pour faire le point, pour donner l'information, pour offrir le soutien nécessaire. Cette attitude engendre beaucoup d'insatisfaction dans la famille. Spaniol *et al.* (1987) ont rapporté que des familles se sont plaintes des intervenants qui étaient réticents à les encourager à participer au plan de traitement, ce qui eut comme résultat d'inciter les familles à aller chercher de l'aide souvent ailleurs qu'auprès des professionnels. « *Relatives were most concerned about the lack of information and guidance received from service providers. When they looked to a psychiatrist for practical advice, they received little or none. Furthermore, the survey revealed that social work services were considered unreliable* » (p. 169). Selon les auteurs, ces attitudes de la part des intervenants engendrent des sentiments d'exclusion ainsi que de rejet de la part des familles qui sont pourtant les premières à accueillir leur proche à sa sortie de l'hôpital.

Les professionnels doivent être mieux formés et mieux supervisés s'ils veulent répondre aux besoins des familles sur des sujets comme la maladie, l'intervention de crise, la gestion des médicaments et leurs effets secondaires, les habiletés nécessaires pour les stimuler et les encourager, le soutien plus régulier pour gérer le quotidien.

Leurs travaux montrent les difficultés des familles et des intervenants de prendre en charge les personnes qui souffrent de maladie mentale sévère et persistante. On peut affirmer de manière générale que la famille est peu impliquée, peu informée quant à sa collaboration possible dans le processus de réadaptation. D'ailleurs, plusieurs intervenants croient que la famille n'est pas étrangère à l'origine de la maladie de son proche, d'où leur choix de l'ignorer pour ne pas exacerber le malade. Ces croyances sont basées sur des théories qui prétendent démontrer que la famille est la cause de la maladie mentale liée à une dynamique pathogène.

Si les intervenants psychiatriques désirent établir une collaboration avec la famille à titre de partenaire, ils devront lui reconnaître compétence et égalité. Dans les écrits pertinents, il semble que l'accent soit davantage mis sur l'incompétence des familles plutôt que sur leur réelle capacité d'aider leur membre malade. « *Some professionals must change their negative or counterproductive perception about families and begin to regard them as a valuable source of social support for the mentally ill relative* » (McElroy, 1987, p. 226).

Parmi les bénéficiaires placés en famille d'accueil dans l'Outaouais, certains conservent toujours des liens avec leur famille. Ils s'y rendent pour un repas, parfois pour des vacances de quelques jours. À l'occasion, ils téléphonent aux membres de leur famille et reçoivent des appels. D'autres reçoivent des cartes de souhaits pour leur anniversaire et parfois même des cadeaux. Certaines familles jouent le rôle de curateur au nom du bénéficiaire jugé inapte à gérer ses biens. Pour d'autres, c'est le vide, le néant, le silence, l'abandon.

Force est de constater que ces quelques démarches isolées faites par les familles ne les impliquent pas nécessairement, de façon particulière, dans un processus dynamique de réinsertion sociale. Les familles ne sont pas des partenaires à part entière de l'équipe soignante. Selon Sénéchal (1987) : « Si on veut que les familles d'origine ou les familles d'accueil fassent des miracles de réinsertion sociale, il faut leur donner autant de ressources et de support que l'on en trouve en centre d'accueil de réadaptation » (p. 8).

Dans la même veine, nous pouvons lire dans le Rapport Harnois (1987) que l'on doit donner plus d'espace et de moyens à certains acteurs trop souvent oubliés,

notamment la personne en besoin, la famille et les proches, les intervenants de même que la communauté, dans la proposition d'un nouveau partenariat.

Un travailleur social racontait en entrevue : « *Pour les familles qui nous appellent et qui s'impliquent, on va être présent. Pour celles qu'on ne voit pas ou qui ne donnent pas signe de vie, on est moins présent [...]. Nous, on peut voir des choses mais on ne peut pas vouloir plus que le client ou la famille* ». Il ajouta ensuite : « *Moi, j'ai mes hypothèses sur la nature humaine : les gens qui savent que leur frère, leur sœur, leur père, leur mère sont placés en famille d'accueil, peuvent dire « ah ! maman est en sécurité là ». Ils ne sont pas toujours intéressés à ce qu'on vienne renouer ou relancer des affaires. Ils répondent : « On sait que maman est bien là et on ne peut pas toujours aller la voir. On ne peut pas la prendre ». C'est délicat ces aspects-là parce que chaque famille a son histoire. Il y a des enfants qui n'ont pas connu leurs parents parce qu'ils ont été élevés par une cousine, une tante ou ils ont été placés dans des foyers dès leur enfance. Ceci fait que le lien avec leur mère ou leur père biologique est beaucoup moins fort.* »

2.2.5.6 L'aumônier

Au CHPJ, un aumônier travaille une journée par semaine avec une petite équipe de bénévoles. Ces derniers ont comme rôles de rencontrer les malades, de discuter avec eux, de distribuer la communion, de distribuer de la littérature spirituelle.

Ce poste est généralement mandaté par l'évêque du diocèse. Certes, l'aumônier a toujours eu une place dans les hôpitaux du Québec. D'ailleurs la nouvelle Loi sur les services de santé et des services sociaux (Loi 120, 1991, chapitre 42) fait état « d'une participation nouvelle de la pastorale à la globalité des soins offerts aux usagers et offre des pistes concrètes d'action pastorale ajustées au nouveau contexte social » (Labonté, 1995, p. 273).

La Loi invite les animateurs et les animatrices de pastorale et les aumôniers à « prendre toute la place qui leur est offerte, afin de répondre aux soins spirituels des usagers [...] autant qu'aux soins bio-psycho-sociaux » (*op. cit.* p. 279). L'auteur ajoute que

« le travail en équipe devient indispensable à la coordination d'un soin pastoral adéquat » (*op. cit.*, p. 280) au niveau du *Conseil multidisciplinaire*, conformément à la Loi 120 (1991, art. 226-230, p. 69-71). L'aumônier nous racontait en entrevue « *le personnel m'appelait rarement, comme si mon rôle n'était pas intégré à l'équipe soignante. J'aurais aimé qu'on fasse appel à moi de façon plus régulière. Peut-être que j'aurais dû me battre plus.* »

2.2.5.7 Les institutions sociosanitaires

1) Le Centre hospitalier Pierre-Janet

Le CHPJ, nous l'avons vu, constitue l'institution principale ou l'institution qui assure la gestion des familles d'accueil dans l'Outaouais. Sa vocation psychiatrique spécialisée vise à desservir l'ensemble de la population de l'Outaouais, soit environ 300,000 habitants.

Depuis sa fondation en 1965, le CHPJ a diversifié et augmenté ses services pour répondre aux besoins spécialisés internes et externes de la population en santé mentale. Aujourd'hui, le centre hospitalier fonctionne par programmes : la pédopsychiatrie et l'adopsychiatrie offrent des services destinés à la jeunesse ; l'évaluation et la liaison, le traitement spécialisé et la réadaptation s'adressent aux besoins des adultes et enfin, la psychogériatrie dessert les personnes âgées. Des services internes et externes sont offerts pour ces nombreuses clientèles.

Dans le cadre de cette recherche, nous nous intéresserons au programme de réhabilitation et de réadaptation psychiatrique, en particulier le Service de longue durée, celui dont relèvent les familles d'accueil. Nous avons vu de façon précise, la mission et les objectifs du Service dans les sections 2.3 et 2.4. Comme le programme et le personnel proviennent du centre hospitalier, nous en traiterons comme étant l'établissement qui assure la gestion. Mais, le CHPJ n'est pas l'unique institution sociale ayant un rôle à jouer auprès des familles d'accueil. À ce titre, il faut mentionner la Régie régionale de la santé et des services sociaux.

2) La Régie régionale de la santé et des services Sociaux

Antérieurement, le Conseil de la santé et des services sociaux de la région de l'Outaouais ou CRSSSO fut créée en décembre 1972 sur ordonnance de l'arrêté en Conseil 3826-72. Vingt ans plus tard, il devint par le décret 1826-91 du Gouvernement du Québec, la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais (RRSSSO). « Sa raison d'être, c'est la population, plus précisément les usagés actuels et potentiels, afin que les services que dispensent les établissements du réseau soient les plus adaptés à leurs besoins. La Régie régionale doit donc agir auprès du MAS et les établissements, de manière à ce que cette raison d'être soit toujours respectée » (Lafond, 1992, p.8). Sa mission pourrait se résumer ainsi : « Régionaliser et décentraliser les services sociaux et de santé ; susciter la participation de la population à la définition des besoins en matière de santé et de services sociaux ; promouvoir l'amélioration de la qualité de l'accessibilité, de la continuité et de la complémentarité des services sociaux et de santé (*op. cit.* p.9).

Cette mission s'est consolidée au cours des années et son budget est passé de 10,037 \$ million en 1972, à 215,807,275 \$ million en 1992, pour gérer les trente sept établissements de l'Outaouais (*op. cit.* p. 65). Le CHPJ fait partie de ces établissements qui reçoivent leur budget du MAS par l'entremise de la Régie régionale.

Parmi les objectifs plus spécifiques à la santé mentale, le Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Outaouais (CRSSSO) a mandaté en 1985 un groupe de personnes-ressources pour élaborer un plan quinquennal dans le but de répondre aux besoins urgents en santé mentale en mettant sur pied le programme régional d'organisation de services en santé mentale (PROS). Ce groupe était confronté à la problématique du début des années quatre-vingt, soit l'absence d'une gamme complète de services ; le manque d'accessibilité des services ; l'inadéquation de certains services ; l'absence d'un cadre de référence en santé mentale ; la marginalisation des usagers ; le besoin de plus de moyens de prévention ; la réglementation des professionnels ; le besoin d'une plus grande humanisation des soins et de respect de la personne ; l'absence de modèle autre que le modèle médical psychiatrique en santé mentale.

En 1997, la Direction régionale de santé mentale et sociale de la Régie régionale de l'Outaouais soumettait une sixième évaluation du PROS (à la suite d'une consultation

auprès des principaux acteurs), dans laquelle on retrouve certains constats. Il existe encore des craintes par rapport à la ré-allocation budgétaire, en particulier dans le communautaire : « Le ministère (les décideurs) sous-estime les coûts du virage communautaire et il réalloue à partir de prévision à la baisse » (p.3).

Si tous reconnaissent la « responsabilité de clientèle » en particulier celle « dont les problèmes sont sévères et persistants » - clientèle touchée par cette thèse - il est admis que « cette responsabilisation doit reposer sur une organisation de services qui rend imputables tous les partenaires vis-à-vis le client dans un contexte de complémentarité de services où chaque niveau d'intervention est appelé à jouer un rôle » (*op. cit.*, p.4). En rapport avec les familles et les proches, les objectifs de rapprochement sont loin d'être atteints. On constate « une insuffisance des services de répit et insuffisance de soutien » (*op. cit.*, p.6). En réponse, les personnes consultées prônent « le rapprochement avec les équipes traitantes, plus de considération lorsqu'elles sont concernées par les décisions prises sur l'orientation et le traitement et plus d'informations sur une base continue » (*op. cit.*, p.6). Dans la perspective d'une plus grande communautarisation des services, on recommande :

D'éviter de créer à plus petite échelle des milieux asilaires. Éviter, par exemple, de mettre en place de petites institutions communautaires annexées aux centres hospitaliers[...] et préparer le milieu qui s'apprête à l'accueillir[...] de rendre davantage responsables les organisations de services des «cas» de grande vulnérabilité qui dérangent et qui sont difficiles à gérer, surtout dans le contexte de communautarisation » (*op. cit.*, p.9).

Malgré ces recommandations en vue d'une amélioration, après plus de quinze ans d'opérationnalisation :

Ces évaluations ont démontré que l'Outaouais s'est doté d'une organisation de services en santé mentale efficiente et efficace en dépit d'un manque d'argent, d'un indice de besoins de la population parmi les plus élevés de la province, d'une pénurie de psychiatres et d'un nombre de lits en deçà de la norme de .4 reconnue par le ministère de la Santé et des Services sociaux » (*op. cit.*, p.13).

En février 2000, la Direction régionale de la santé mentale et sociale faisait le point sur les réussites du PROS, plan régional d'organisation de services en santé mentale (Document de travail). Entre-autres, il y a eu la mise en place de modèles intégrés dans chaque territoire (donc décentralisation des budgets), une gamme complète de services plus diversifiés (passage d'un modèle médical à un modèle qui valorise l'interdisciplinarité et qui s'adjoint de nouveaux acteurs tels les organismes communautaires et les partenaires intersectoriels), un soutien financier visant à créer une émergence d'organismes communautaires situés à tous les niveaux de services, pour ne nommer que ceux-là.

L'impact de la Régie régionale sur la pratique des familles d'accueil se manifeste plutôt au niveau des orientations et de la gestion qu'auprès des bénéficiaires.

3) *Le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS)*

Tel que mentionné au *chapitre 1*, ce ministère existe depuis les années soixante-dix. Ses principales missions sont de développer des politiques, de les faire entériner et de les mettre en œuvre. Par ailleurs, le MSSS gère les dossiers qui traitent de la santé et des services sociaux ainsi que les budgets qui leur sont afférents ; il assure la régionalisation et l'opérationnalisation de ceux-ci, par l'entremise des Régies régionales. Le MSSS a un rôle de soutien financier auprès des familles d'accueil. Les bénéficiaires cependant n'entendent pas parler de cet ordre d'intervenants.

2.3 Une revue des écrits scientifiques

Tel que mentionné au chapitre un, la désinstitutionnalisation des malades mentaux au Québec au début des années soixante, a engendré de nouveaux phénomènes comme l'itinérance, une hausse de la criminalité chez les ex-psychiatrisés et le syndrome de la porte-tournante. Pour contrer ces nouvelles réalités, certaines tentatives de l'État furent plus ou moins efficaces. L'une d'entre elles fut la mise sur pied de la famille d'accueil ayant comme rôle principal l'hébergement. Cette ressource avait l'avantage de coûter moins cher que l'hospitalisation, en plus d'être *dans la communauté*.

Bien que la pratique des familles d'accueil existe depuis plus d'un quart de siècle, rares ont été les recherches entreprises pour évaluer son efficacité et son impact sur la qualité de vie et l'adaptation sociale des bénéficiaires.

À l'origine, la famille d'accueil est apparue comme un instrument privilégié de re-socialisation. Les travaux de Murphy *et al.* (1972), ont cependant démontré que les familles d'accueil pouvaient facilement prendre le relais des *arrière-salles* (où étaient entassés de nombreux malades à l'époque des asiles) et qu'elles ne présidaient pas nécessairement à l'amélioration du fonctionnement social des ex-patients psychiatriques » (Mercier, 1987, p. 37).

Lors du colloque *Ailleurs et autrement ... mais comment ?* tenu en avril 1988, le docteur Camille Laurin soutenait :

Que la désinstitutionnalisation psychiatrique ne suffit pas [...] qu'il faut prendre garde à une trans-institutionnalisation toujours menaçante. Les familles d'accueil, foyers de groupe, pavillons et autres ressources peuvent facilement devenir de nouveaux lieux d'institutionnalisation. Les témoignages sont nombreux : d'abord ceux des bénéficiaires eux-mêmes [...]. Il y a la dégradation du climat thérapeutique et l'enfermement dans une petite société autosuffisante dont trop de pavillons, foyers et familles d'accueil donnent l'exemple [...]. C'est souvent la nouvelle ségrégation à laquelle contribuent consciemment ou non, les politiques étatiques et institutionnelles » (*Santé mentale au Québec*, 1988, p. 193).

Pour sa part, Gendreau, (1988) écrivait :

On a l'impression que le réseau des familles d'accueil est devenu le réseau tampon qui absorbe la clientèle laissée pour compte par les autres systèmes. Pour se donner bonne conscience, on a tenté d'améliorer le sort de *ces artisans-entrepreneurs*. On a donc catégorisé les familles d'accueil afin de leur accorder un *per diem* (plus incitatif que réel) selon la lourdeur de leur clientèle - en particulier pour la clientèle psychiatisée, vieillissante, dont l'état est chronique mais stable - et que le réseau public ne peut plus ou ne veut plus prendre en charge » (op. cit. p. 53).

À titre d'éléments susceptibles de contribuer au mieux-être des bénéficiaires et à leur réinsertion sociale, examinons plus attentivement les écrits sur le sujet, tout en ayant à l'esprit certains facteurs importants : l'hébergement, l'environnement et la responsable de la famille d'accueil, l'intégration sociale, la qualité de vie et, enfin, le travail.

2.3.1 L'hébergement

L'hébergement est une composante importante de la vie de toute personne. Or, beaucoup d'ex-psychiatisés sont amenés à vivre dans des endroits malfamés, dans la rue ou en prison, d'abord, en raison de la persistance de préjugés sociaux touchant les malades mentaux, et ensuite, à cause d'une mauvaise planification des systèmes de soutien communautaires. Par contre, les bénéficiaires placés en famille d'accueil vivent une réalité différente. Malgré les efforts pour les inviter à *faire comme chez eux*, ils ne se sentent jamais vraiment chez eux et parlent rarement en ces termes. Ils sont « *chez madame* » et ils ont peu sinon rien à dire sur le décor, l'aménagement, l'installation, les règlements et la routine de la maison.

La famille d'accueil n'est plus l'asile d'antan. Selon le concept de l'environnement géosocial, la famille d'accueil est maintenant perçue : « *As a portrayal of the transition from institution to community, the phrase from backwards to back alleys has been used so frequently that it has become a cliché, yet it is an accurate description of foster homes* » (Hall *et al.* 1987, p. 68). Ainsi, l'hébergement communautaire en famille d'accueil risque de devenir une institution totalitaire (Goffman, 1968), comme l'hôpital qu'il devait remplacer (*op. cit.*, p. 67).

Très longtemps, l'ex-psychiatisé n'avait rien à dire sur le choix de l'endroit où il serait placé (Blanch *et al.*, 1988, p. 50), les options offertes étant l'asile, la prison, la rue ou le placement en famille d'accueil. Selon ces auteurs, il existe un écart important entre les désirs des bénéficiaires et ce que pensent les intervenants lorsqu'ils citent Tessler *et al.* (1982) : « *In one unpublished study, mental health staff estimated that 65% of their clients needed a structured, transitional group home placement, while 90% of those*

clients wanted an apartment » (*op. cit.*, p. 51). Ils concluent qu'une des grandes barrières à l'hébergement normal relève de la croyance des intervenants voulant que les ex-psychiatrisés soient trop dysfonctionnels pour réussir dans une maison normale (*op. cit.* p. 53) Certes, les problèmes rencontrés par ces personnes *pour réussir* dans la communauté, sont malheureusement bien réels selon les auteurs. Mentionnons entre autres, l'absence de logis décents financièrement abordables (beaucoup de bénéficiaires sont sans-emploi), la discrimination liée à la maladie mentale dans le public, et les symptômes aigus de la maladie et l'érosion chronique de la confiance en soi dans leurs capacités personnelles et relationnelles. (*op. cit.* p. 49-50)

Nelson et Earl (1986) soutenaient que l'hébergement est crucial pour l'adaptation psychosociale des bénéficiaires, d'où la nécessité de tenir compte de la qualité architecturale et du confort physique de la maison. Parmi les critères de qualité architecturale et de confort, les auteurs utilisaient l'échelle : *The Rating Scale of Lemke and Moor (1984) : Multiphasic Environmental Assessment Procedure (MEAP)*, laquelle englobe huit critères d'évaluation : le niveau de bruit, l'odeur, la qualité de l'éclairage, la condition des murs et des planchers, la propreté, la condition des meubles, la quantité adéquate de fenêtres avec une belle vue. À cette liste, s'ajoutent neuf autres éléments considérés comme importants : le bon état des appareils électriques, la possibilité d'avoir un animal de compagnie, la qualité du chauffage en hiver, l'approvisionnement en eau chaude, l'efficacité de la plomberie, les réparations effectuées lorsque nécessaires, le sentiment de sécurité dans la maison, la possibilité de recommander la maison à un ami et, enfin, le choix de cette maison comme étant la sienne (p. 23). Les auteurs Earl et Nelson (1988) concluent que : « *The stress of poor quality housing and its potential impact on the clients may in fact overburden clients' already heavily taxed coping skills* » (p. 290).

Le choix d'une famille d'accueil éventuelle doit donc tenir compte (en plus des éléments ci-haut mentionnés) de l'accessibilité aux autres services, par exemple, aux services psychiatriques communautaires ou à d'autres services de soutien communautaire, d'où l'importance d'évaluer les besoins, les ressources, les lacunes, etc. (Levine et Parrish, 1986, p. 91). Elles ajoutent qu'un des éléments pertinents pour le succès du

placement en famille d'accueil réside dans l'implication du bénéficiaire dans la décision de placement. Pour leur part, Segal et Baumohl (1981), précisait qu'il était important de tenter l'arrimage entre les besoins, les capacités et les aspirations individuelles des bénéficiaires et les opportunités, les caractéristiques et les possibilités que peut offrir la famille d'accueil (p. 92). Ces idées sont entérinées par Cournos (1987, p. 849).

Il semble bien que dans le passé, les intervenants en santé mentale ont négligé de prendre en compte l'opinion du bénéficiaire dans ses besoins d'hébergement. Blanch et collaborateurs (1988) citent les propos de Carling et Ridgway (1987), affirmant que, tant que les besoins d'hébergement des personnes ne sont pas satisfaits, tout traitement ou autres mesures de réhabilitation sont mis en péril (p. 47). Cournos (1987), s'inspirant des travaux de Hull et Thompson effectués en 1981, corroborait la théorie de ces derniers en affirmant que :

Board-and-care homes achieve the best results when they are centrally located in a community, treat residents with dignity and respect, provide opportunities for autonomy and initiative, avoid over-protecting residents with unnecessary rules and restrictions, offer activities promoting social integration and ensure residents culturally normative appearance and behavior (p. 851).

De plus, le milieu se doit d'atteindre un certain équilibre entre la sur-stimulation et la sous-stimulation nécessaire à un minimum de fonctionnement. À cet effet, Cournos ajoutait « *supportive and satisfying social relationships, in conjunction with moderate expectations for functioning, correlate with the best outcome and that, excessive structure, protection, and supervision have the opposite effect* » (op. cit. p. 851).

Selon une recherche conduite par Blaustein et Viek en 1987, il ressort d'une analyse *macro* que le voisinage était de plus en plus favorable à la présence d'ex-psychostratisés dans le quartier. Cela est corroboré par les études de Rabkin et collaborateurs (1984), de Tefft et des siens (1987). Cependant, Morin (1988) soutenait qu'il y avait encore beaucoup à faire pour changer les mentalités. Il ne s'agissait pas selon lui, d'élaborer de belles politiques provinciales ou des règlements municipaux ; il

existe déjà au Québec une loi pour protéger les personnes désireuses d'ouvrir une famille d'accueil. Le gouvernement, par le biais de l'article 158 de la Loi sur les services de santé et services sociaux, votée en 1977, a interdit aux municipalités de voter des règlements proscrivant les structures d'accueil :

Nul permis ou certificat municipal ne peut être refusé et nulle poursuite en vertu d'un règlement municipal ne peut être intentée pour le seul motif qu'une construction ou local d'habitation est destiné à être occupé en tout ou en partie par un foyer de groupe, de pavillon, ou une famille d'accueil au sens de la présente loi ou des règlements. Le présent article prévaut sur toute loi générale ou spéciale (article 158, chapitre 485.5, p. 119).

En raison de cette disposition de la loi, des projets de construction furent déboutés en Cour, des citoyens de communautés locales craignant une dépréciation de leurs propriétés ! Morin affirme encore (1988), citant un article du Soleil : « Le milieu n'est pas préparé non plus à les accueillir et il ne sait pas comment se comporter à leur endroit. Ces bénéficiaires n'ont rien à faire ; ils errent dans la rue et c'est ainsi que de temps en temps naissent les feux » (p.121). Ce même auteur faisait encore état de certains projets au Québec où l'organisation des soins de santé était imbriquée dans des projets municipaux qui ont contribué à changer les mentalités (*op. cit.* p. 123).

2.3.2 L'environnement et la responsable de la famille d'accueil

La responsable d'une famille d'accueil vit dans son environnement propre à elle. Les bénéficiaires sont donc *chez elle*.⁸ Nous avons fait état antérieurement de l'étude de Mousseau-Glaser (1988) à propos des interviews réalisées auprès des responsables de familles d'accueil dans la région du Montréal métropolitain (voir 2.2). Blaustein et Viek (1987) se sont aussi penchés sur les problèmes et les besoins des « *operators of Board-and-Care Homes* ». La description que font les auteurs des caractéristiques des responsables, ressemble étroitement à celle faite par Mousseau-Glaser. Toutefois, leur

⁸ Il peut y avoir des hommes comme responsables, sauf que, la majorité sont des femmes d'où notre féminisation du rôle ici.

étude propose un autre éclairage au sujet des problèmes rencontrés par les responsables. Une fois l'hypothèque, les taxes, la nourriture, les réparations, les assurances, les imprévus payés, il reste peu de profits aux responsables. Ces facteurs font en sorte que la plupart n'arrivent pas à gagner le salaire minimum. Il y a également plusieurs responsables qui s'approchent de l'âge de la retraite et il n'y a pas de relève pour les remplacer. Les coûts élevés d'opération de telles maisons découragent les plus jeunes. L'augmentation du nombre de jeunes ex-psychiatisés, souvent plus agressifs, extériorisés par des comportements qualifiés « d'*acting-out* », rebute. Il existe un sentiment d'impuissance de plusieurs responsables devant certains bénéficiaires qui ne veulent rien faire et qu'elles n'arrivent pas à stimuler, à entraîner dans des activités communautaires ou même, à responsabiliser face à la prise de leurs médicaments. Ces difficultés ne sont pas négligeables selon les Blaustein et Viek (1987, p. 752).

Parmi les besoins des responsables, on trouve, mentionnés dans leur étude, les besoins financiers, les besoins pour un soutien accru de la communauté, le besoin d'aide dans les domaines touchant autant les règlements de zonage municipaux, la sécurité, que l'acceptation sociale, domaines d'une importance primordiale pour la survie de leur foyer. De plus, les auteurs soulèvent la question du besoin de formation. Selon eux, si une éducation formelle s'avère nécessaire pour les responsables, ni le contenu, ni les coûts de cette formation, ni le payeur ne sont précisés (p. 784).

Blaustein *et al.* (1987, p. 754) proposaient certaines recommandations pour pallier les problèmes des responsables. À titre d'exemple, ils suggèrent :

- qu'on leur offre un supplément pour chaque bénéficiaire et une prime additionnelle pour les patients violents ou ceux qui ont un potentiel de réhabilitation (ici au Québec, il y a une prime additionnelle d'environ 6.80\$ par jour pour chaque bénéficiaire en perte d'autonomie ou s'il a un problème de santé physique particulier tel le diabète, etc.) ;

- qu'on leur offre une exemption de taxe pour la maison (les responsables au Québec ne payent pas d'impôts ni au provincial ni au fédéral mais payent les taxes municipales et scolaires) ;

- qu'on leur donne accès à des prêts bancaires à taux d'intérêt minimal pour leur permettre de faire des réparations ou des rénovations ;
- qu'on sensibilise la communauté aux besoins et aux rôles des familles d'accueil ;
- qu'on encourage la coopération entre le secteur public et le secteur privé (il semble que la possibilité d'assurer la maison était de plus en plus difficile pour les responsables au Québec lorsque les pensionnaires ont un problème de santé mentale. L'Association des résidences d'accueil pour personnes âgées au Québec (ARAPAQ), association qui regroupe les diverses résidences d'accueil, est intervenue pour obtenir une couverture d'assurance habitation abordable pour les responsables ;
- qu'on invite les psychiatres à s'impliquer davantage au niveau des familles d'accueil.

Pour sa part, Trute (1986) faisait état du peu de recherches empiriques menées auprès des responsables quant à leur rôle, à leurs activités et au degré d'impact qu'elles ont sur l'amélioration de l'état des ex-psychiatisés placés sous leur responsabilité.

Cutler (1986) de son côté parlait de l'attitude de la responsable comme un facteur important dans l'intégration sociale des ex-psychiatisés. Ainsi, une attitude qui n'est ni hostile ni sur-protectrice ni envahissante peut diminuer la réapparition de symptômes négatifs chez les bénéficiaires. La chaleur humaine demeure une attitude très aidante. L'auteur déplore le fait que la responsable qui travaille auprès des bénéficiaires de façon quotidienne, ait très peu de préparation, de formation ou d'entraînement pour effectuer ce travail auprès de personnes souffrant de maladie mentale chronique. Selon l'auteur, ces facteurs peuvent jouer sur le niveau d'acceptation et sur la tolérance aux comportements parfois bizarres des bénéficiaires. Leur niveau de tolérance est souvent plus bas à cause de l'ignorance et à cause des préjugés. De plus, il semble que ce personnel [les responsables] soit plus sujet à l'épuisement professionnel vu qu'on leur en demande beaucoup mais qu'on ne leur manifeste que peu de reconnaissance (p. 67).

Par ailleurs, Trute, (1986) soulignait que la responsable pouvait avoir un rôle direct dans l'adaptation positive et la participation communautaire des ex-psychiatisés, mais il pouvait aussi être l'inverse. Il semble selon lui, qu'il existe un lien entre l'aliénation de la responsable avec le voisinage et l'intensité des contacts que les

bénéficiaires entretiennent avec les voisins. Si la responsable entretient de bonnes relations avec ses voisins, généralement les bénéficiaires en ont aussi (p. 36). Ce constat est confirmé par Sherman et collaborateurs (1986).

2.3.3 L'intégration sociale des ex-psychiatrisés

De nombreux écrits font état des difficultés rencontrées quotidiennement par les ex-psychiatrisés désireux de prendre la place qui leur revient dans la société. L'étude de Poulin et Massé (1994) a montré que cette intégration ne se fait pas sans heurts. Une entrevue semi-structurée auprès de trente-neuf ex-psychiatrisés a montré ce qui suit :

- 39% des répondants soulignent le manque de communication avec l'entourage (on trouve qu'ils dérangent). « Ils sont conscients que le retrait social imposé par les hospitalisations a favorisé une rupture avec le monde extérieur » (p. 181) ;

- une personne sur trois mentionne des difficultés d'adaptation liées à son problème de santé mentale et aux effets secondaires des médicaments ;

- 30% reconnaissent avoir des difficultés à se prendre en charge et se voient dépendants et peu autonomes ;

- un sur quatre souffre d'être dénigré par son entourage, sentiment lié aux préjugés et aux croyances quant à sa dangerosité ou à la perte de ses capacités intellectuelles. « Ils se font fréquemment étiqueter de malade mental, de fou ou de dangereux lorsque les gens prennent connaissance de leur passé psychiatrique » (*op. cit.*, p. 188) ;

- 20% déplorent vivre dans des conditions socio-économiques difficiles compte tenu que la plupart sont sans emploi et/ou bénéficiaires de l'aide sociale ;

- plusieurs se voient dépréciés par leur entourage et se sentent incompris ;

- 43% des répondants affirment être très affectés par le rejet et le peu de contacts avec leur famille et leurs amis ;

- un répondant sur deux reconnaît vivre des difficultés attribuables à son problème de santé mentale dans les établissements commerciaux comme les magasins, les banques, les restaurants ou encore le réseau de transport en commun. Les gens les fuient ou sont

méfiant. « Les sujets attribuent ce comportement d'évitement à une crainte de l'entourage pour sa sécurité personnelle » (*op. cit.*, p.186) ;

- 90% des répondants dénoncent l'attitude peu compréhensive qu'ont eue des employeurs à leur égard en raison d'une erreur, d'une baisse de productivité ou d'absences prolongées pour cause de maladie ;

- 40% des répondants soulignent avoir vécu des expériences discriminatoires attribuables à des antécédents psychiatriques liés à leurs conditions d'habitation.

- rares sont les sujets pouvant compter sur leur famille pour obtenir soutien affectif ou une aide plus concrète dans le combat lié à la maladie mentale ;

- près de 50% des personnes interrogées estiment avoir perdu la majorité de leurs amis depuis qu'elles souffrent d'un problème de santé mentale (*op. cit.*, p. 181-188).

Ce tableau très sombre souligne les nombreuses embûches que doit surmonter quotidiennement, tant dans la communauté qu'avec ses proches, la personne ayant un antécédent psychiatrique. Cependant, elle est encore mieux dans la communauté qu'à l'hôpital. En effet, et selon Test et Stein (1978), toutes les alternatives à l'hospitalisation sont souhaitables car l'hospitalisation crée la dépendance, la stigmatisation et le déséquilibre dans la vie des malades. Le suivi dans la communauté assure une meilleure adaptation et une immersion plus normale quand il y a une exposition à un modèle de rôle plus sain (p. 351).

Par contre, pour beaucoup d'ex-psychiatisés, vivre *dans la communauté* signifie encore vivre *en marge* de la communauté. Comme il fut souligné antérieurement, leur *intégration sociale* est loin d'être une chose facile. Il n'est donc pas surprenant de constater que le retour de ces personnes dans la communauté, alors qu'on ne leur a pas assuré un réseau de soutien communautaire adéquat, a fait l'objet de nombreuses critiques (Aviram, 1990 ; Segal *et al.*, 1978 ; Lefebvre, 1987 ; Lecomte, 1988 ; Gaucher, 1987 ; Marchand, 1987 ; Demers *et al.*, 1993 ; Ely, 1991 ; Gaucher, 1985 ; Anthony *et al.*, 1988 ; Garant, 1985 ; Segal *et al.*, 1989 ; Cutler, 1986). Laissées à elles-mêmes, ces personnes n'arrivent pas à prendre leur place dans la société, à jouir d'une qualité de vie, à vivre *comme tout le monde*.

Quelle est donc la nature d'une bonne intégration sociale ? Plusieurs auteurs se sont penchés sur ce concept. (Nelson *et al.*, 1987; Segal *et al.*, 1978 ; Segal *et al.*, 1989 ; Ely, 1991) Il se dégage de leurs réflexions que les éléments nécessaires à l'intégration sociale des malades mentaux chroniques sont multiples. Mentionnons entre autres, l'accessibilité aux services communautaires, la participation à des activités sociales (travail, loisirs, bénévolat etc.), le soutien social (accompagnement, réponses positives du voisinage, liens avec la famille etc.). Segal et ses collaborateurs (1989) résument ainsi le concept pour les personnes en résidence :

External social integration is :

- *the amount of time a resident spends outside the facility on an independent basis;*
- *the ease with which the resident engages in social contacts with people and in work-related tasks, uses community services or obtains basic resources ;*
- *the amount of time a resident has with family, friends, and acquaintances;*
- *the involvement of the resident in income-producing activities or in educational activities that might lead toward employment;*
- *the amount of time the resident spends on independent consumer activities ;*
- *the resident's access to his or her own bank account (p. 55).*

Segal et Aviram (1978) soulignaient à l'époque, l'importance d'une réponse positive du voisinage dans l'intégration sociale de ces personnes. Sherman et ses collaborateurs (1986) partageaient cette théorie tout en ajoutant que l'intégration sociale suppose *l'acceptation* du malade mental dans la communauté. Par *acceptation*, elles entendaient la tolérance, l'approbation et les gestes d'amitié des voisins. Toutefois selon ces auteures, ce qui est essentiel pour la réussite de l'intégration sociale, c'est l'interaction des résidents ex-psychiatisés (famille d'accueil) avec les membres de la communauté et leur participation à la vie communautaire (école, paroisse, loisir, travail) (p. 121).

De plus, elles ont remarqué un très faible niveau d'intégration sociale des ex-psychiatisés placés en résidences :

Two thirds of the residents never participated in community groups ; one half never took advantage of community recreational facilities ; nine tenths never participated in educational activities ; and three fourths never went to a bar or on a date, never used credit or bank account, nor even worked (*op. cit.*, 1986, p. 122).

La même réalité perdure encore aujourd'hui. Quant au niveau d'utilisation des ressources communautaires (médecin, dentiste, barbier, épicerie, pharmacie), les auteurs ont constaté qu'il était élevé (75% des résidents). Par contre, le niveau de socialisation (temps passé avec les voisins, les amis ou les parents) demeurait bas. La participation aux activités communautaires montrait des niveaux variables. À titre d'exemple, ces chercheurs soulignent une participation de 66% à des activités organisées par le centre psychiatrique (bricolage, rédaction du journal local, entraînement au travail, café *drop-in*). Par ailleurs, 35% des bénéficiaires participaient à des ateliers protégés, alors que très peu des résidents assistaient aux activités sportives, aux cérémonies officielles, aux concerts, au théâtre ou encore, s'adonnaient au bénévolat. Les auteurs concluaient que : « *Community participation for this group of people may be understood best not merely in terms of frequency of participation, but in terms of focused goals based on the ability of each resident to participate and in terms of the quality rather than quantity of interaction* » (*op. cit.* p. 132).

Pour leur part, Dansereau *et al.* (1990) considéraient l'intégration sociale selon trois composantes : la fréquence moyenne des activités dans lesquelles les gens s'engagent, la variété de ces activités et, la qualité d'accompagnement à ces activités courantes en terme d'identité et de valeur sociale des accompagnateurs (p. 57).

À la suite d'une étude menée auprès de soixante-dix bénéficiaires vivant en famille d'accueil dans l'Outaouais, les auteurs constataient que sur une liste de 45, les activités les plus courantes étaient de :

- regarder la télévision : (5,4) fois au cours des 7 derniers jours ;
- écouter la radio (4,8) ;
- prendre une marche (4,5) ;
- faire du ménage à la maison (3,8) ;

- faire de la lecture (3,2) ;
- faire des emplettes (2,5) ;
- aller au restaurant (1,7) ;
- jouer aux cartes (1,3) ;
- aller dans un centre commercial (1,1) ;
- se balader en auto/autobus (1,1) (*op. cit.*, p. 57-60).

À partir de ces observations, ces auteurs soulignent le peu de variété dans les activités, lesquelles en plus se déroulent majoritairement à l'intérieur du lieu de résidence. Quant au type d'accompagnement et à la valeur des accompagnateurs, les réponses indiquent « que les bénéficiaires font la majorité de leurs activités seuls (82%) ou avec un co-résident (35%). Ils sont très rarement en présence de personnes valorisées, d'où une possibilité extrêmement faible d'intégration sociale » (p. 61). Ils concluaient donc en un faible niveau d'intégration sociale :

Qui confirme l'effarante ségrégation et l'isolement social qu'ont vécu et que vivent encore ces personnes. Exclues depuis des années d'un réseau social, de leur famille et de la communauté, elles sont sans interaction avec des personnes valorisées et leurs activités courantes se résument à quelques activités répétitives non-développementales (p. 64).

L'intégration sociale et l'hébergement sont des éléments importants pour améliorer la qualité de vie des ex-psychiatrisés placés en famille d'accueil. À cet effet, de Congas (1994) écrivait :

Il ressort de la littérature que les personnes souffrant d'incapacité mentale grave éprouvent de grandes difficultés à vivre. Aussi, le niveau, la nature et les caractéristiques du soutien social qui leur permet à la longue de garder contact déterminent-ils de façon importante leur qualité de vie ? (p. 64).

2.3.4 La qualité de vie

La qualité de vie peut se mesurer à l'aide d'une grille nommée *Oregon Quality of Life Inventory* (OQOLI) proposée par Lehmen et ses collaborateurs et publiée en 1982 et

en 1989. La grille comprend deux mesures globales de bonheur et des mesures de satisfaction reliées à dix domaines de la vie : famille, éducation, relation sociale, travail, finance, santé, sécurité, situation de vie, loisirs et religion (Ely, 1991, p. 122). L'échelle va de 1 à 7, où 1 correspond à « terrible » et 7 correspond à « ravi ».

Dans ses travaux de thèse doctorale, Ely (1991) faisait état des analyses effectuées auprès de soixante dix ex-psychiatrisés placés en familles d'accueil dans l'Outaouais québécois afin de mieux connaître leur perception de qualité de vie dans les dix domaines auparavant. Selon lui, les bénéficiaires de l'Outaouais étaient significativement plus satisfaits en relation avec leur situation de vie et de sécurité que ne l'étaient ceux mesurés par Lehman et ses collaborateurs en 1988. Par contre, la satisfaction dans les autres domaines n'est pas apparue significativement différente (p. 191). Cependant, il précise que la personne qui souffre de maladie mentale sévère et persistante a un niveau de satisfaction plus bas que la population en général, spécialement en ce qui regarde les finances, la famille, les activités de loisirs, les relations sociales et leur implication dans des activités sociales productives (p. 249).

Ely (1991) présente les bénéficiaires comme des êtres en attente, captifs et dépendants, peu conscients de leurs droits : « *Living and adapting submissively within a system which « placed » them without much consideration for their preference or subjectively perceived needs* » (p. 299).

De plus, il ajoute que les bénéficiaires sont inactifs et socialement isolés, ayant peu d'attentes quant à leur croissance et à leur développement personnel et social dans le cadre d'une éventuelle réhabilitation. Plusieurs bénéficiaires ont peu de contacts avec leur famille, surtout que bon nombre d'entre eux sont toujours placés dans des familles d'accueil, loin de leurs familles d'origine. L'auteur soutient que ce fait peut être considéré comme un indicateur du peu de considération accordée aux préférences et aux besoins des bénéficiaires dans le choix et l'endroit du placement. Dans une même maison, la disparité des âges et du niveau de handicap des bénéficiaires laissaient présager un manque d'égard pour les plus jeunes et les moins atteints psychologiquement (p. 299).

Dans ses recommandations, Ely invitait les intervenants, travaillant en familles d'accueil, à susciter la participation des bénéficiaires dans l'élaboration et

l'opérationnalisation des buts et des moyens qui favorisent leur intégration sociale (p. 297).

Pour sa part, de Congas (1994) préconise une approche intégrée de réinsertion sociale, une approche plus pro-active que réactive. Ainsi, selon cet auteur « les interventions pro-actives sont possibles si les professionnels de la santé sont déployés de manière à rejoindre toute la collectivité dans laquelle se situe le milieu de vie quotidienne du client » (p. 65). Avec l'aide de travailleurs communautaires en santé mentale (TCSM), « le milieu pourrait être influencé à se responsabiliser, face à la qualité de vie des personnes du quartier qui souffrent de désordres mentaux chroniques » (p. 69). Cette recommandation s'apparente à celle émise par Dansereau et ses collaborateurs (1990) lorsqu'ils soulignent :

Qu'il serait urgent de répondre à leur manque d'activités développementales et de procéder à la mise sur pied de mécanismes qui favoriseraient la création d'un réseau social intégrant. À titre d'exemple, le jumelage avec des bénévoles ou un parrainage civique pourraient être des solutions appropriées et accessibles » (p. 65).

Les auteurs ont élaboré une série de recommandations plus spécifiques (que le lecteur trouvera des pages 68 à 72, *op. cit.*,), relatives au milieu de vie, au programme et aux activités de support, aux activités de jour et enfin, à toutes les personnes concernées par cette clientèle.

Deux études menées par Demers et Genest (1993, 1994) sur l'hébergement et l'intégration sociale des personnes atteintes de maladie mentale au Québec, résument la problématique vécue par ces personnes. Leurs travaux ont permis de mesurer le taux de satisfaction et les besoins des bénéficiaires, des parents ayant dans leur famille un membre touché par la maladie mentale et les intervenants du milieu, soit les groupes d'entraide, les ressources résidentielles et les services d'intégration à l'emploi. Les auteurs soutiennent que :

Les personnes vivant dans leur famille d'origine ou en famille d'accueil sont moins intégrées à leur entourage que celles habitant seules [...] et la recherche fait ressortir [...] une incapacité sociale plus grande caractérisée

par de l'isolement, un faible niveau d'activités et une grande insatisfaction face à leurs conditions de vie. [...]. De plus, la réinsertion sociale est inexistante au sein des familles d'accueil [...] car plusieurs familles d'accueil auraient tendance à reproduire les conditions similaires à l'hôpital psychiatrique dans l'application des soins, tout en y limitant considérablement les activités de loisirs (Demers et Genest, 1993, p. 35).

Leur analyse et l'interprétation se résument ainsi. Parmi les obstacles rencontrés par les ex-psychiatrisés, il y a la pauvreté qui exerce un impact indéniable sur l'hébergement et l'alimentation (90% sont prestataires de l'aide sociale et très peu ont un travail rémunéré). Il y a encore les préjugés à l'égard de la maladie mentale qui entretiennent la peur de la dangerosité (liée à l'ignorance), particulièrement lorsque ces personnes sont à la recherche d'un logement ou d'un travail. Les familles pour leur part déplorent le peu de maisons d'accueil disponibles dans leur région. En même temps, la ghettoïsation dans une même agglomération des personnes atteintes les affecte dans leur estime de soi, car elles sont vite identifiées comme des malades mentaux et elles arrivent difficilement ainsi à *se fondre* dans la communauté.

Parmi les besoins psychologiques exprimés par les ex-psychiatrisés (outre l'écoute et la sécurité qui les valorisent), il y a le besoin d'encouragements à se motiver pour l'accomplissement des tâches quotidiennes. Les auteurs ajoutent :

Lié au besoin de se réaliser et de se sentir utile, la personne atteinte éprouve le besoin de s'occuper et d'apprendre de nouvelles choses. Ce besoin pourrait se combler par le travail, le bénévolat, l'apprentissage scolaire et la réalisation d'activités de loisirs, donnant par le fait même un sens à leur vie (*op. cit.*, p. 70).

Quant aux besoins sociaux, les répondants ont souligné la nécessité de briser les préjugés qui les cataloguent comme n'étant pas *comme tout le monde*, d'où l'importance de faire partie d'un groupe de personnes *valorisées* dans la communauté. Les besoins de soutien et d'encadrement convenables qui tiennent compte du cheminement et du degré d'autonomie de la personne atteinte seront donc plus ou moins prononcés selon le cas. Le soutien communautaire ne doit être ni directif, ni imposé, laissant à la personne atteinte le

loisir de décider des actions à entreprendre pour son bien-être : « Il ne faut surtout pas décider à sa place car cela deviendrait de la fausse réinsertion » (*op. cit.*, p. 72).

Quant au volet des ressources d'hébergement, les auteurs croient qu'elles devraient être développées dans une optique de réadaptation et de réinsertion sociale. Ainsi, les résidences de groupes de petites dimensions, le plus proche possible du milieu naturel, doivent être favorisées pour une clientèle plus lourde, ayant une faible autonomie. Ceci aiderait ces personnes à acquérir un degré suffisant d'autonomie pour leur permettre de réintégrer la communauté. Par contre, les appartements autonomes sont plus pertinents pour une clientèle moins atteinte par la maladie avec un degré *acceptable* d'autonomie.

La philosophie sous-jacente aux résidences d'hébergement communautaires a comme prémisses une approche plus humanitaire, plus souple et plus coopérative, une qui favoriserait une meilleure intégration sociale et amènerait l'ex-psychiatrisé à se prendre en main, à se responsabiliser davantage face à sa vie et ainsi mieux s'éloigner de l'institution hospitalière. En plus, cette philosophie préconise le respect de leurs besoins de dignité et de normalité.

Parmi les répondants intervenants, 59.5% considèrent comme moyenne, faible ou très faible la qualité des ressources résidentielles ; de plus « les données montrent clairement une sorte d'*insatisfaction générale* de la part des intervenants sur cette question [...]. La famille d'accueil n'est pas une ressource très appréciée par les intervenants puisque la très grande majorité (82,9%) l'a indiquée en 4^e choix ou s'est abstenue de répondre » (*op. cit.*, 1993, p. 107-109). Les auteurs ajoutent que « la quantité et la qualité des ressources sont jugées *moyennes* par les intervenants dans la région de l'Outaouais » (*op. cit.*, p. 122).

De plus, 56.2% de personnes atteintes n'ont pas d'activités valorisantes ni de travail à plein temps ou à temps partiel. « Cette inactivité est un problème majeur dans la mesure où elle influence grandement l'estime de soi de la personne atteinte et son maintien à long terme dans la communauté » (*op. cit.* p. 111). Le soutien communautaire est un élément clé de réinsertion sociale. Selon ces mêmes auteurs, c'est « la solution préventive par excellence à la désorganisation psychique, à l'itinérance, à la criminalité,

au suicide, à l'engorgement des urgences et au phénomène des rechutes de cette clientèle» (*op. cit.* p. 134). Les auteurs insistent sur l'importance pour l'ex-psychiatrisé de venir se responsabiliser avec l'aide des professionnels de la santé et des aidants naturels issus de la communauté. À cet égard, les auteurs recommandent « le développement de ressources (tels les groupes d'entraide) favorisant l'entraide et la coopération des participants afin de permettre à la personne atteinte d'étendre et d'entretenir un réseau social susceptible de lui apporter une certaine forme de soutien communautaire » (*op. cit.*, p. 140). Pour y parvenir, il faut augmenter la concertation entre les différentes ressources du milieu, le réseau des affaires sociales et celui des organismes communautaires.⁹

2.3.5 Le travail

Un des volets, encore peu développé dans cette recherche, est celui de la notion du travail et son importance comme barème à la réintégration sociale. Avoir un travail dans notre société est associé à un statut social et économique. Or, plusieurs études montrent que seulement 10% à 30% des personnes atteintes de maladie mentale chronique arrivent à se trouver un emploi et à le conserver (Harding *et al.*, 1987 ; Warr, 1982 ; Muchlin *et al.* 1989; Anthony *et al.*, 1978). Plusieurs conservent peu d'espoir d'atteindre un statut social *normal* après leur hospitalisation (Hébert, 1985). Dans leurs démarches pour obtenir et maintenir le statut de travailleur, les ex-psychiatrisés encourent maintes difficultés telles que la gravité de la maladie, le degré du handicap et les préjugés sociaux. Ainsi, on observe que seulement 23,5% des patients psychiatriques, hospitalisés à plus d'une reprise, parviennent à se trouver du travail. Quand ils en ont trouvé un, plusieurs éprouvent de la difficulté à le garder (Palmer et Gatti, 1982) ou à y réussir (Barnes *et al.*, 1983).

Poulin et Massé, (1994) citent Gibson *et al.* (1986) qui rapportent que « les efforts déployés pour réintégrer le marché du travail restent vains, car de nombreux préjugés

⁹ Le lecteur pourra lire dans les chapitres 8 et 9, un projet d'intervention réseau fondé précisément sur ces recommandations.

subsistent chez les employeurs quant au niveau de productivité des personnes aux prises avec un problème de santé mentale » (p. 189).

Dans l'Outaouais québécois, il existe un organisme communautaire en santé mentale l'ENVOL SRT (Service de retour au travail) qui vise précisément la réinsertion sociale par l'emploi. Dans une recherche menée par Carroll *et al.* (1992), une proportion de 56,7% d'ex-psychiatisés avaient réussi à retourner sur le marché du travail un an et demi après avoir terminé le programme de l'ENVOL SRT. Ainsi et selon Anthony & Jansens (1984), ce type d'expérience semble essentiel, si nous voulons que les personnes éprouvant des problèmes émotionnels aient la moindre chance de développer des habiletés leur permettant de devenir des travailleurs stables et compétitifs. Le fait que l'ENVOL SRT soit un organisme communautaire en santé mentale, l'inscrit dans le courant actuel des programmes de réintégration sociale communautaire.

Cette revue des écrits souligne les difficultés vécues par les ex-psychiatisés désirant se réinsérer dans la communauté à la suite de leur désinstitutionnalisation du milieu psychiatrique. Le placement en famille d'accueil était un des moyens pour aider ces personnes à reprendre leur place dans la communauté. Cependant, nous devons faire le constat encore aujourd'hui :

Le discours des personnes désinstitutionnalisées montre que nous sommes encore très loin du contexte communautaire idéal favorisant leur intégration dans le milieu. Les préjugés à l'égard de *la maladie mentale* persistent à de nombreux niveaux et n'ont guère évolué durant la dernière décennie. Malgré les récentes campagnes promotionnelles visant à dédramatiser l'étiquette associée à la maladie mentale, force est de constater l'ostracisme dont sont encore victimes ces personnes... l'hôpital psychiatrique demeure une institution stigmatisée et quiconque y fait un séjour devra combattre toute sa vie l'exclusion sociale (Poulin et Massé, 1994, p. 192).

Conclusion

La pratique des familles d'accueil fut mise sur pied au début des années soixante-dix au Québec. La raison d'être : pallier aux nouveaux phénomènes engendrés par la désinstitutionnalisation des malades mentaux, c'est-à-dire l'itinérance, le syndrome de la

porte-tournante et la hausse de criminalité et pour offrir l'hébergement à des malades mentaux chroniques incapables d'atteindre l'autosuffisance ou de retourner dans leurs familles. De plus, cette pratique avait l'avantage de coûter beaucoup moins cher que l'hospitalisation. Cependant, de là à prétendre qu'il s'agissait d'une formule permettant aux ex-psychiatisés de se réinsérer dans la communauté (parce que la famille d'accueil *est* dans la communauté), il y a tout un monde...

La pratique comprend plusieurs acteurs. La responsable d'une famille d'accueil, dont les principales tâches sont l'hébergement et le gardiennage, doit se soumettre à une évaluation rigoureuse faite par le Service de longue durée et cela, pour s'assurer qu'elle répond adéquatement aux critères physiques et psychologiques requis par le Service. Une équipe d'intervenants du CHPJ assure le suivi psychiatrique auprès des bénéficiaires et de la responsable. Lorsque nous examinons la mission du Service et les objectifs qui s'y rattachent, nous pouvons observer un écart entre ce qui est souhaitable et ce qui est accompli *avec* le bénéficiaire. Le temps prend une coloration bien différente selon les personnes. Il semble que malgré tous les acteurs qui gravitent autour du bénéficiaire, rares sont ceux qui ont du temps à lui consacrer à l'écouter, en raison de tâches trop lourdes. Le bénéficiaire pour sa part trouve le temps bien long et s'en plaint : « *Il n'y a rien à faire, c'est plate.* »

Le bénéficiaire est le principal acteur de la pratique. Nous l'avons vu, il souffre encore de maladie mentale sévère et persistante même s'il est médicamenté et désinstitutionnalisé. Sa maladie constitue son principal handicap au niveau biopsychosocial. La maladie mentale et les effets secondaires des médicaments provoquent des malaises difficiles à contrôler. La carence affective, la pauvreté financière, une faible estime de soi (liée au fait qu'il n'accomplit rien de valorisant), ajoutent à sa détresse psychologique. Au niveau social, il est réduit à un rôle de dépendance, à une aide de longue durée. Il est de plus étiqueté comme inapte à remplir ces autres rôles sociaux (parent, conjoint, travailleur, enfant etc.) Dans sa dimension psychosociale, ses besoins relationnels sont frustrés par les nombreuses ruptures avec sa famille, avec son milieu naturel, avec la communauté. Il est encore très marginalisé malgré certains efforts pour le réinsérer dans la communauté. Les besoins spirituels, outre l'assistance à la messe,

demeurent mal définis. Malgré les nombreux acteurs qui gravitent autour de lui, le bénéficiaire a peu ou rarement l'occasion de parler avec quelqu'un disposant du temps nécessaire pour véritablement l'écouter. Dans cette conjoncture, il est presque réduit au silence. Peut-être en est-il venu à croire qu'il n'a rien à dire ! Pourtant, si nous leur donnions la parole... C'est ce que nous avons fait et nous invitons le lecteur à prendre connaissance de leurs discours au *chapitre 3*.

La responsable a une tâche très exigeante : on lui demande de prendre soin de cinq à six parfois jusqu'à neuf adultes (qui ont déjà leurs bonnes et mauvaises habitudes), avec des symptômes d'anxiété, de dépression, d'hallucination, de méfiance, d'agressivité, d'apathie ou de somatisation. Elle doit être disponible pour eux, vingt-quatre heures par jour, sept jours semaine sans beaucoup de répit. Le soutien qu'elle reçoit des intervenants psychiatriques (infirmière et travailleur social), soit environ une demi-heure à une heure à toutes les deux ou trois semaines, tourne autour des bénéficiaires et de leur comportement problématique. Il ne lui reste que peu de temps pour s'occuper d'elle-même, de ses besoins affectifs et sociaux. Les écrits montrent d'ailleurs que les responsables deviennent un groupe vulnérable à l'épuisement professionnel. La maigre rémunération (sous le salaire minimum) qu'elles reçoivent ne compense pas pour leur travail. C'est plutôt une œuvre de charité.

Les intervenants ont la volonté d'offrir les meilleurs services ; ils ont toutefois une charge de travail lourde rendue encore plus difficile par l'étendue du territoire. Ces facteurs expliquent le peu de temps qu'ils peuvent véritablement consacrer aux nombreux besoins des bénéficiaires. Pourtant, dans le discours officiel du Service, on affiche toujours clairement le mandat d'utiliser une approche qui soit bio-psycho-sociale auprès de chaque bénéficiaire, cela pour en augmenter son niveau de fonctionnement. Dans la réalité, on ne peut répondre aux nombreux besoins et il serait illusoire de prétendre le contraire, car dans le système actuel, le personnel se transforme le plus souvent en pompier pour répondre au plus pressant.

Pour leur part, les gestionnaires ont à cœur le bon fonctionnement du Service. Par contre, la complexité de la maladie mentale chronique, l'énorme étendue géographique, le peu de personnel (faute d'argent), le peu de concertation entre le Service et la

communauté (puisque cela prend beaucoup de temps), représentent des facteurs qui accentuent l'écart entre le discours et la réalité. Bien que le modèle de Boston (Anthony *et al.* 1982) constitue les assises philosophiques d'une réadaptation sous-tendue par le Service, l'opérationnalisation en vue d'une réadaptation sociale et communautaire (pour chaque bénéficiaire) demeure utopique.

La famille du bénéficiaire est peu ou pas impliquée dans le processus de réinsertion sociale pour son proche malade placé en famille d'accueil. Elle se situe en périphérie du système soit par choix (elle ne veut plus rien savoir) ou soit par conséquences (on ne l'a pas informée, sollicitée ou consultée dans les décisions prises par l'équipe d'intervenants pour l'aider à comprendre ce qui se passe et ce qu'elle pourrait faire). Les ruptures inévitables dans la communication augmentent le sentiment d'isolement et d'abandon du bénéficiaire par ses proches.

L'aumônier affilié à l'institution travaille une journée par semaine et les curés des paroisses du diocèse ou même l'évêque jouent des rôles sporadiques et sans continuité auprès des familles d'accueil et des bénéficiaires. Il ne faut pas s'étonner de voir la dimension spirituelle presque occultée.

La revue des écrits scientifiques confirme que dans sa forme actuelle la pratique des familles d'accueil demeure palliative et non curative ou réadaptative. Les bénéficiaires qui y sont placés sont dépendants du système qui les prend en charge, système qui lui offre gîte, nourriture et suivi thérapeutique traditionnel avec médicaments. Il n'existe pas de psychothérapie, d'ergothérapie, de programmes communautaires en santé mentale qui soient accessibles et valorisants. Les rapports avec la communauté sont aléatoires et peu intégrés à une vision d'ensemble (emploi, loisirs, éducation, vie communautaire avec les voisins, etc.).

C'est la communauté qui doit aller vers le bénéficiaire et non l'inverse mais, un pont doit être érigé pour faciliter la participation. Les intervenants ont à jouer un rôle important de concertation et de collaboration.

Les nombreux revers, le rejet et la marginalisation dont il est l'objet à cause de la maladie mentale, placent le bénéficiaire dans une situation de grande vulnérabilité. Il n'est donc pas surprenant qu'il cherche à se prémunir contre toute souffrance

additionnelle. Si la volonté existe de « communautariser » davantage la prise en charge des personnes atteintes de maladie mentale (du moins théoriquement), il semble important que chacun assume une part de responsabilité et l'accueille. Sinon, la famille d'accueil restera une mini-institution. Le retour du bénéficiaire dans la communauté ne sera qu'une pseudo-désinstitutionnalisation.

Pourtant, la recommandation # 24 du Rapport Bédard (1962) de mettre sur pied des « foyers nourriciers » devait être « de nature transitoire ». Force est de constater que les séjours prolongés de bon nombre de bénéficiaires en famille d'accueil, parlent plutôt de ratés de la réadaptation et ouvrent la porte à d'autres niveaux de questionnement. Nous pouvons nous demander s'il existe une volonté étatique réelle de réadaptation et si les priorités socio-administratives sont mises ailleurs. Le peu d'implication de la communauté pose aussi son lot de questionnement.

Le chapitre 3 qui suit permettra de prendre conscience de l'expérience vécue par des bénéficiaires placés en famille d'accueil, bénéficiaires à qui nous avons donné la parole lors d'entrevues. Pour peu qu'on les écoute, les bénéficiaires ont des choses très intéressantes à dire.

Chapitre 3 Le bénéficiaire... aux prises avec la folie au quotidien

«Il est temps de libérer cette parole qui surgit du fond de notre être et nous laisse pressentir que nous sommes infiniment plus que nous croyons être » (Gérard Artaud, 1978).

3.0 Introduction

Les deux premiers chapitres ont tracé l'histoire de la psychiatrie au Québec du début du vingtième siècle à nos jours. De plus, ils ont traité de la situation des familles d'accueil et ont suivi leur évolution au point de vue historique et sur le plan administratif depuis le début des années soixante-dix jusqu'à nos jours. Si au cours des années la pratique des familles d'accueil a évolué quelque peu, elle demeure une crypto-institution. Ceci a comme effet que le sort des bénéficiaires impliqués n'a guère changé : ils demeurent marginalisés et leurs chances de réinsertion sociale sont précaires.

Le troisième chapitre présentera l'expérience vécue par quatre bénéficiaires telle qu'elle nous a été confiée en entrevue, afin de mieux saisir leurs pensées, leurs émotions, leurs perceptions à l'aide de trois descripteurs : leurs rapports à soi (leur vécu et leurs pensées), leurs rapports à l'autre ou aux autres et enfin, leurs rapports à l'agir (activités). La méthode phénoménologique existentielle de Giorgi (1985) servira de guide pour comprendre ce volet de la pratique tel qu'il émerge du réel.

3.1 Quelques recherches et le bénéficiaire

Plusieurs auteurs se sont penchés sur le sort réservé aux bénéficiaires vivant en famille d'accueil (Ely 1991 ; Dansereau *et al.*, 1990 ; Demers *et al.*, 1993, 1994 ; Earls *et al.*, 1988 ; Jodelet, 1989 ; Sidoun, 1991). Leurs travaux traitent notamment de la qualité de vie en famille d'accueil, du taux de récidive, du milieu de vie, de la réduction des symptômes pathologiques, de l'ajustement à la vie sociale et de l'intégration sociale. Or, aucune de ces recherches ne permet d'avoir accès à ce que vit au quotidien cette personne.

Les quelques pages qui suivent tenteront de faciliter la compréhension du sens de cette expérience en utilisant une méthode de recherche phénoménologique appropriée. Ainsi, nous avons réalisé des entrevues individuelles semi-structurées d'une durée approximative de 60 minutes chacune auprès de *quatre* bénéficiaires, entrevues où nous les invitons à parler de leur vie *au quotidien* : que signifie pour eux vivre avec la maladie mentale ? Comment leur entourage a-t-il réagi face à leur maladie ? Comment perçoivent-ils les traitements reçus en rapport avec leur état et les intervenants psychiatriques (médecin, infirmière, travailleur social) ? Qu'est-ce qui les aide le plus ou le moins ? S'ils pouvaient changer quelque chose à leur vie, qu'est-ce qu'ils changeraient ? La parole leur fut donnée pour nous permettre de comprendre leur expérience telle qu'elle émerge à leur conscience. Ces entrevues eurent lieu *avant* le projet d'intervention réseau (projet qui sera présenté aux *chapitres 7 et 8*).

3.2 L'approche phénoménologique existentielle

Le récit des bénéficiaires fait état, non seulement de leur situation existentielle propre, mais également de leur situation concrète, celle de vivre au quotidien en famille d'accueil avec la maladie mentale. Cette réalité mérite d'être comprise, d'où notre recours à la méthode de phénoménologie existentielle.

L'approche phénoménologique existentielle de Merleau-Ponty (1945), reprise par Giorgi (1985), semble pertinente car, elle ouvre vers la compréhension de cette réalité : « *Phenomenology is precisely the discipline that tries to discover and account for the presence of meaning in the stream of consciousness* » (Giorgi, 1985, p. 6). L'auteur ajoute : « *The guiding theme of phenomenology is to go back to the 'things themselves' [...] to go to the every day world where people are living through various phenomena in actual situations* » (Giorgi, 1985, p. 8).

Ces fondements épistémologiques ont inspiré Giorgi dans l'élaboration d'une méthode scientifique. Le cadre théorique proposé par cette approche devrait donc aider le chercheur à comprendre l'expérience vécue des bénéficiaires vivant en famille d'accueil.

Le bénéficiaire est un être parlant et un être social. Notre intention est de donner une importance à sa parole, à son vécu. Sa perception, sa réflexion aideront la compréhension de sa réalité, un des objectifs de cette recherche. « Exprimer, pour le sujet parlant, c'est prendre conscience ; il n'exprime pas seulement pour les autres, il exprime pour savoir lui-même ce qu'il vise » (Merleau-Ponty, 1945, p. 96) [...]. « C'est dans l'exercice même de la parole qu'il apprend à comprendre et à se comprendre » (p. 111). Cette dynamique le met quotidiennement en rapport avec lui-même, avec les autres et avec l'agir.

3.3 La méthode phénoménologique : (Giorgi, 1985)

Selon cette méthode de recherche qualitative :

1) à la première étape, le chercheur doit en premier lieu faire une lecture et une relecture de tout le « verbatim » pour comprendre *l'ensemble de l'expérience*. C'est ce que Giorgi appelle « *a sense of the whole* » (Giorgi, 1985, p. 10) ;

2) à la deuxième étape, le chercheur procède à une dissection du contenu pour en faire des *unités de sens*. Ces unités de sens apparaissent lorsque le chercheur, après la relecture des textes, prend conscience de l'existence d'un changement ou d'une transition dans le sens de la situation « *pour le sujet* » (*op. cit.* p. 11). Cette démarche maintient le chercheur dans un « *contexte de découverte* » plutôt que « *de vérification* » (*op. cit.* p.14);

3) à la troisième étape, lorsque les unités de sens ont été identifiées, le chercheur les reprend une à une et les exprime en langage psychologique (*psychological insights*) (*op.cit.* p.10). Apparaît alors le sens explicite du changement ou selon l'analyse, la structure de sens pour la personne ;

4) enfin, à la quatrième étape, le chercheur procède à la synthèse des unités de sens *transformées* à l'étape précédente en langage psychologique pour dégager une « *structure générale de l'expérience* » pour le sujet (*op. cit.*, p. 10). Ceci a l'avantage d'éliminer les répétitions et d'aider le chercheur à organiser ses données selon un ordre thématique.

D'après Merleau-Ponty, certaines caractéristiques de l'approche phénoménologique guident le chercheur :

- les données recueillies doivent être *descriptives* pour éviter toute analyse prématurée. « Le réel est à décrire et non à construire ou à constituer » (Merleau-Ponty, 1945, p. IV) ; ainsi, nous tirerons du récit spontané des bénéficiaires une description de leur expérience ;

- la seconde caractéristique consiste à faire une *réduction phénoménologique*, où le chercheur se doit « d'explicitier et de mettre activement de côté, *entre parenthèses*, le plus consciemment possible, tous préjugés, tous biais théoriques ou scientifiques et connaissances se rapportant au phénomène » (Caron-Bourbonnais, 1993, p. 43). Les attitudes d'ouverture et d'empathie permettront au chercheur de comprendre le sujet ;

- la troisième caractéristique de la méthode vise à rechercher *l'essence* du phénomène, rendue possible par « *la libre variation imaginaire* ». Ainsi, à partir des descriptions faites par les bénéficiaires de leurs relations au monde, nous chercherons l'essence ou la structure générale de ces relations telles que vécues par eux. Pour ce faire, il faut reprendre les unités de sens en langage psychologique. Puis, sont considérées les différentes possibilités de sens pouvant apparaître. La structure la plus globale ou invariante est ce que Merleau-Ponty appelle *l'essence* (Giorgi, 1985, p.70) ;

- la quatrième caractéristique fait ressortir *la notion d'intentionnalité* : « C'est le rôle de la conscience du sujet humain comme conscience intentionnelle. Elle révèle les multiples rapports de signification au monde du sujet, que le chercheur saisit par le biais du langage et de l'observation des aspects non verbaux du comportement » (Caron-Bourbonnais, 1993, p.44). Or cette conscience intentionnelle opère à deux niveaux, selon Merleau-Ponty : « Il y a l'intentionnalité de l'acte, c'est-à-dire nos jugements, nos prises de positions volontaires réfléchies et explicites et l'intentionnalité opérante, celle qui fait l'unité naturelle du monde et de notre vie, comme nos désirs, nos émotions, lesquels sont plutôt irréfléchis et implicites » (p. VIII).

Ces quatre caractéristiques doivent guider tous ceux qui utilisent la méthode phénoménologique. Le *retour aux choses* suppose donc une *description* du phénomène tel qu'il émerge. Ceci se fait dans un climat d'ouverture et de réceptivité de la part du

chercheur. C'est ce que Giorgi appelle la *réduction*. L'effort de disséquer les données en *unités sens*, à leur tour *transformées* en langage psychologique, est nécessaire non seulement pour éliminer toute donnée empirique inutile, mais surtout pour faciliter au chercheur la découverte et la conservation de l'*essence* même du phénomène : « Chercher l'essence du monde, ce n'est pas chercher ce qu'il est en idée une fois que nous l'avons réduit en thème du discours, c'est chercher ce qu'il est en fait pour nous, avant toute thématique » (Merleau-Ponty, 1945, p. X).

L'utilisation de la méthode phénoménologique existentielle, pour présenter le chapitre sur le bénéficiaire, apparaît pour la chercheuse comme une démarche valable pour s'introduire dans la praxis à l'étude. Elle n'est pas incompatible avec le cadre méthodologique de la praxéologie pastorale, au contraire. La praxéologie est un regard critique sur une pratique. Or, les auteurs de cette méthode (Nadeau *et al.* 1987) avaient de nombreuses préoccupations touchant l'encadrement des étudiants - agents désireux de *comprendre* leur pratique. Selon Campbell (1987), le chercheur praxéologue doit en premier lieu être fidèle à la pratique concrète, au *pays réel*, au vécu réel. Deuxièmement, il doit maintenir le souci de la distance critique. « Pour nous, il s'agit moins de choisir une critique ou une grille particulière que de multiplier, par le récit des pratiques différentes et la pluralité de modèles tirés de sciences humaines ou de théologies différentes, les instances critiques de chacun » (*op. cit.*, p. 44). Troisièmement le chercheur praxéologue doit toujours avoir « le souci de rendre compte de la praxis et de sa réalité herméneutique [...] à partir d'une pluralité de paris pour saisir le réel dans lequel il s'inscrit » (*op. cit.*, p. 45). Il y a une compatibilité évidente entre les deux méthodes.

3.4 La praxis

La description de la pratique des familles d'accueil (la praxis) a fait l'objet du *chapitre 2*. Le bénéficiaire en est le principal acteur ; sans lui il n'y a pas de pratique. Peut-on, pour autant, affirmer qu'il est au cœur de cette pratique ? Le lecteur a été sensibilisé à la difficulté, pour le bénéficiaire, de parler de ce qu'il vit, de ses perceptions, de ses désirs dans son quotidien et ce, malgré les nombreux acteurs qui gravitent autour

de lui. Ceci ne veut pas dire que les bénéficiaires n'ont rien à dire, au contraire. Le remettre au cœur de la praxis serait lui donner la parole et prendre le temps de l'écouter.

3.5 Les entrevues

Les quatre volontaires (sur cinq) d'une famille d'accueil sélectionnée¹⁰ qui ont accepté de signer la formule de consentement et de se soumettre à l'entrevue, d'une durée moyenne de soixante minutes, étaient âgés entre 58 et 69 ans : deux hommes et deux femmes. Deux des quatre ont été mariés et ont eu des enfants, les deux autres étaient célibataires. Tous avaient un passé psychiatrique lourd, fait de nombreuses hospitalisations en institutions psychiatriques et de divers placements en familles d'accueil, en plus de 20 à 48 ans de traitements psychiatriques. Ces traitements reposaient sur la pharmacothérapie, la sismothérapie (électrochocs) et l'insulinothérapie (coma insulinique) lors de leurs hospitalisations. Personne, parmi les bénéficiaires rencontrés en entrevue, n'avait changé de famille d'accueil au cours des deux dernières années.

Le *verbatim* provient d'enregistrements sur audiocassettes. L'analyse nous a permis de faire une première discrimination effectuée pour établir les *unités de sens* mais constituée entièrement du langage spontané des participants (Annexe 4). La deuxième discrimination a fait ressortir les unités de sens *transformées* en langage psychologique (3.6.2). La troisième a mené à une *structure de sens* pour la personne (3.6.3). La quatrième a donné une *structure générale de l'expérience* du sujet (3.7 dans la discussion).

¹⁰ Le lecteur pourra prendre connaissance du processus de sélection lors du récit du projet de pastorale au chapitre 7

3.6 Les résultats

Ainsi, à l'aide des *unités de sens* transformées en langage psychologique, une *structure de sens* a été formulée pour mettre en relief une série de rapports que la personne aux prises avec la maladie mentale entretient au quotidien en famille d'accueil. Afin de saisir la dynamique de ces rapports et de répondre aux questions « que perçoit ? que pense ? que ressent la personne ? », trois descripteurs de base ont été utilisés, des descripteurs qui nous apparaissaient assez englobants pour circonscrire l'expérience, c'est-à-dire les rapports à soi, les rapports à l'autre ou aux autres et les rapports à l'agir : « La compréhension du comportement global de la personne comme visée dévoilante de sens et de signification (vs l'explication des causes) devient l'objectif principal du chercheur phénoménologique » (Caron-Bourbonnais, 1993, p. 42).

3.6.1 Les descripteurs

Le premier descripteur traite des *rapports à soi*. Il situe le bénéficiaire en fonction de ce qu'il pense et ressent, il en précise les perceptions, les besoins et les désirs quand il parle de sa maladie, des intervenants, de sa famille et de la famille d'accueil, quand il parle de sa vie. Ce descripteur traite de son vécu.

Le second descripteur met l'accent sur les *rapports à l'autre ou aux autres*, des relations interpersonnelles que le bénéficiaire entretient avec l'entourage ou la perception qu'il en a, en particulier avec son conjoint (s'il en a un), sa famille, la famille d'accueil (la responsable), les bénéficiaires, les intervenants, les autres (voisins, etc.).

Le troisième descripteur porte sur les *rapports à l'agir*, c'est-à-dire, sur les liens que le bénéficiaire a avec les activités qu'il fait individuellement, en groupe ou dans la communauté dans sa vie de tous les jours.

3.6.2 La structure de l'évolution de sens à partir des trois descripteurs de base : rapports à soi, à l'autre, à l'agir

3.6.2.1 La structure de l'existence de Pauline (les noms sont fictifs)

i) *Dans ses rapports à soi* : Pauline affirme qu'elle a toujours fait des dépressions nerveuses, car « *j'étais sur les nerfs tout le temps, incapable de rester en place ou de faire mon ouvrage [...] il y avait trop de vitesse en moi.* » Elle dût être hospitalisée à plusieurs reprises où elle arrivait « *à moitié morte (sic)* » On lui donnait des piqûres et des sérums pour lui permettre de reprendre ses forces. Une des hospitalisations a duré 3 ou 4 ans. Elle se voit moralement malade.

Dans sa vie maritale, Pauline était malheureuse et nerveuse. Elle prétend que son mari la trompait avec d'autres femmes, ce qui a précipité ses hospitalisations en psychiatrie pour des dépressions maniaques qui, selon elle la faisaient « *courir comme un joul de course.* » Elle se sentait abusée et exploitée. « *J'étais obligée de laver les planchers : ils (son mari et ses maîtresses) salissaient toute la maison.* » La solitude, l'abandon, le découragement et le désappointement caractérisaient aussi son vécu marital : « *Il me laissait seule comme dans une prison [...]. Il ne s'occupait pas de moi, ça me décourageait, me désappointait.* »

Malgré ce vécu malheureux, Pauline serait prête à reprendre avec son mari si elle pouvait changer sa vie car, précise-t-elle « *maintenant je suis plus tranquille* » et se croit être en mesure de reprendre les tâches de la maison. Quant à sa famille, elle aimerait plus d'attentions, par exemple, elle aimerait qu'on l'appelle pour montrer un intérêt envers elle, même si ce n'est que : « *Comment ça va ? Comment ça se passe en famille d'accueil? Ça me fait de quoi, pas de téléphone.* »

Pauline n'aime pas les familles d'accueil. Après 20 ans, même en «gang» selon son expression, elle se sent souvent seule et trouve le temps long, surtout la nuit ; elle prend des médicaments pour dormir. Elle prétend qu'elle ne peut pas faire ce qu'elle souhaite comme « *sortir en char : la madame ne veut pas.* » Elle se dit habitée par des soucis qui la poussent à sortir. Elle ajoute qu'elle voudrait mourir ; ainsi, elle serait heureuse : « *Plus de marche à faire, plus de trouble, plus de peine, plus de misère.* » Même si elle ne raffole pas vivre en famille d'accueil, Pauline se perçoit incapable de vivre seule ; elle n'est pas instruite et elle croit qu'elle s'ennuierait encore plus toute seule : « *Fumer est mon seul plaisir !* »

ii) *Dans ses rapports à l'autre ou aux autres* : Pauline est séparée de son mari depuis plusieurs années. D'ailleurs, c'est ce dernier qui l'a fait hospitaliser en psychiatrie puis placer en famille d'accueil. Après une vie maritale malheureuse, jalonnée de désaccords, Pauline a demandé la séparation, ce qui a créé un froid avec sa belle-famille. Les quelques contacts occasionnels entretenus avec son ex-mari sont, selon elle, de nature utilitaire : « *Il vient me voir pour un contrat de maison... que je signe pour avoir une part d'argent. Ça fait le quatrième contrat que je fais avec lui, puis j'ai pas de part dans rien.* »

Pauline a trois filles avec qui elle a plus ou moins de relations. Occasionnellement, elle en visite une ou parle au téléphone à une deuxième ; elle voit peu ou pas la troisième qui vit aux États-Unis. Elle affirme aimer ses filles et aurait désiré vivre chez l'une d'elles, mais cette dernière a refusé : « *J'aime mieux un petit bébé que toi !* » Si elle reconnaît que ses filles ne s'occupent pas beaucoup d'elle, Pauline trouve des raisons pour justifier leur silence : « *Elles travaillent... puis font garder leurs enfants ... elles n'ont pas le temps de s'intéresser à moi.* »

Les relations avec sa belle-famille sont rompues depuis sa séparation conjugale : « *Parce que j'étais pas d'accord avec mon mari, ils m'appellent pas et me regardent pas* » précise-t-elle. Ses parents, ses frères sont décédés. Par contre, elle ajoute : « *Mes sœurs ne s'occupent pas de moi ... elles ont leurs besoins ... leur maison à entretenir.* » Pauline voudrait qu'on lui donne un coup de fil « *juste pour me demander comment ça va en famille d'accueil.* » Elle ne reçoit jamais de visiteurs.

Lorsque Pauline parle de ses liens avec sa famille d'accueil, elle utilise « *la madame* » pour en identifier la responsable. Quant à ses relations avec les autres bénéficiaires, Pauline tient deux discours : celui d'être seule : « *Je suis toujours toute seule* » et celui d'être moins seule, « *ici on est une gang (sic), il y a plus de paroles, on se parle, on se comprend. C'est plus désennuyant en gang que toute seule.* » Elle joue aux cartes avec les autres bénéficiaires en après-midi et en soirée.

Pauline a peu à dire sur ses relations avec les intervenants psychiatriques, si ce n'est : « *Les médecins et les infirmières étaient tranquilles et gentils avec moi. J'étais pleine de piqûres pour m'aider à m'asseoir.* » Elle ne se souvient pas d'avoir rencontré

de travailleurs sociaux sauf qu'elle reconnaît que c'est l'un d'eux et une infirmière qui l'ont placée en famille d'accueil avec le consentement de son mari et de sa belle-famille.

Dans ses relations avec le voisinage depuis son hospitalisation en psychiatrie, et bien que Pauline admette qu'elle avait peu d'amis, il semble que les relations soient bonnes parce qu'elle parlait avec le monde : « *Ils ont bien réagi.* »

iii) *Dans ses rapports à l'agir* : en famille d'accueil, Pauline pratique beaucoup la marche. Elle se rend au centre commercial faire des commissions, seule la plupart du temps. Dès le lever, elle fait sa toilette et va prendre un café *debout*, puis retourne *en haut* pour fumer, précisant que c'était là sa *seule distraction*. Elle assume quelques tâches domestiques : « *Sortir les vidanges, préparer les sandwiches, monter la table, faire le thé, laver la vaisselle, nettoyer la salle de bain et le poêle,* » et précise : « *Je suis vite le matin, ils sont slow.* » Pauline croit toutefois que son rythme semble faire l'affaire de la responsable. Elle reconnaît par ailleurs que « *c'est toujours la même routine : ça vient long.* » Elle découche occasionnellement lorsqu'elle va visiter sa fille et participe à des fêtes de famille lorsqu'il s'en tient, puis parle de temps à autre à une de ses filles au téléphone.

Quant aux activités de groupe, elle nous dit jouer aux cartes l'après-midi et en soirée avec les autres bénéficiaires, mais trouve que « *ça devient ennuyant.* » Pauline trouve le temps long, en particulier la nuit, ce qui l'oblige à prendre des pilules pour dormir. Le jour par contre, elle raconte : « *Les tracas me poussent à bouger.* »

3.6.2.2 La structure de l'existence de Pierre

i) *Dans ses rapports à soi* : Pierre est suivi pour une dépression nerveuse depuis sa jeunesse. Il a subi sa première hospitalisation psychiatrique en soixante et onze. À l'époque, il avait perdu le goût de vivre (tentatives de suicide), n'avait plus d'intérêt à rien, ni même de rencontrer des gens. Il vivait un profond découragement et une grande préoccupation à l'égard de sa maladie, ce qui l'a empêché, selon lui, de se réaliser comme artiste, chanteur à la radio, à la télévision. Il chantait dans « *tous les clubs de la ville.* » Cela le chagrine de ne pas avoir réussi sa vie. Il précise cependant que la prière l'a

beaucoup aidé depuis 4 ans : « *Je ne suis plus le même homme.* » Il reconnaît que les problèmes sont toujours présents sauf que, avec la prière, il ajoute : « *Ça aide à me remonter les épaules ; ça paraît moins lourd.* » Pierre se perçoit beaucoup mieux maintenant qu'il y a quelques années, car selon lui, il reçoit plus d'amour et se déplace plus souvent. Il croit que ce sont le désespoir, les épreuves et la malchance qui causent la dépression. Quant à ses relations avec sa famille, il nous confie en soupirant qu'il a vécu « *des souffrances morales les plus terribles qu'un homme n'a jamais connues.* » Ces souffrances, il les associe au rejet, au manque de contact, au manque d'union familiale, au manque d'amour de sa famille « *qui ne vient pas me voir.* » Il précise que « *ça me ferait du bien d'avoir leurs visites, de pouvoir parler avec eux autres, de parler de différentes choses, avoir des nouvelles de la famille.* »

Pierre est en famille d'accueil parce, selon lui « *je n'ai pas de choix.* » S'il avait eu un choix, il aurait aimé un jour rester seul ou avec une femme pour refaire sa vie, partager avec elle ses soucis, ses difficultés. Il ajoute : « *Je me sentirais mieux si parfois j'avais de la visite de mes frères.* » Pierre vit en famille d'accueil depuis plus de 20 ans. Ces placements s'intercalaient entre de longues hospitalisations psychiatriques et un séjour de deux ans chez un de ses frères. Pour lui, « *les hospitalisations, les placements en famille d'accueil j'oublie ça, je laisse ça en arrière. Je regarde le futur.* » Il préfère ne pas en parler plus longuement.

ii) *Dans ses rapports aux autres* : Pierre a fréquenté une femme pendant sept ans sans toutefois habiter avec elle, sauf qu'ils se voyaient tous les soirs. Depuis qu'il réside en famille d'accueil ou qu'il séjourne en milieu hospitalier, il soutient qu'il a eu très peu de visites des membres de sa famille, de ses huit frères. Son père est décédé mais sa mère vit toujours : elle est âgée de 91 ans et réside dans un centre d'accueil et se déplace difficilement. C'est Pierre qui la visite pour lui rendre certains services, faire ses courses, la promener en chaise roulante, lui offrir des cadeaux à l'occasion de sa fête ou de la fête des mères. Malgré qu'il aimerait voir ses frères pour discuter avec eux de choses et d'autres, Pierre croit qu'il n'a pas à leur téléphoner pour leur demander de venir le voir à cause de son ennui en famille d'accueil : « *Ils savent que j'ai de la peine, ils savent que je suis seul.* » Quand Pierre parle de sa famille, il prend conscience d'une carence car,

« *quand un est malade, on ne s'occupe pas de lui.* » Par contre, il reconnaît s'être rendu personnellement visiter un frère malade lors d'une hospitalisation. Les rares réunions de famille auxquelles il a participé étaient pour célébrer l'anniversaire de leur mère ou la fête des mères.

Pierre parle peu de ses rapports avec les bénéficiaires, sinon qu'il joue aux cartes avec eux. Il se perçoit seul même lorsqu'il est en groupe.

Dans ses rapports avec les intervenants psychiatriques, Pierre trouve les infirmières gentilles parce que, selon lui, il est réceptif. Par contre, il prétend qu'il n'a pas connu de travailleurs sociaux lorsqu'il était hospitalisé ; il ne parle aucunement des médecins.

Selon lui, ses fréquentations avec des amis étaient limitées. Lorsqu'il raconte avoir rencontré une *connaissance*, Pierre précise douter de sa sincérité quand elle lui mentionne être contente de le revoir. Il croit que les personnes se disent : « *Il a été placé en psychiatrie : il est fou, on n'y parlera pas ... on va s'éloigner de lui ... on sait jamais ce qu'il va faire ! ... c'est pourquoi, je me retenais continuellement, que je n'allais pas vers les autres et eux autres ne venaient pas vers moi.* » Il reconnaît qu'il devrait faire les premiers pas pour que les gens prennent conscience et se disent : « *Il a changé, il n'est pas le même, il est agréable à parler.* »

iii) *Dans ses rapports à l'agir* : Pierre trouve le temps bien long. Mis à part quelques tâches, comme laver le plancher, tondre le gazon, donner à manger aux oiseaux, il estime avoir peu d'occupations. Dans certains foyers, aucune tâche ou responsabilité ne lui était confiée. Les activités en groupe se limitent « *à jouer aux cartes, à s'asseoir dehors l'été ou à regarder la télévision.* »

Après une de ses hospitalisations, Pierre a obtenu un travail qu'il n'a pas conservé très longtemps. Plus tard, il a participé au programme L'ENVOL SRT, (un service communautaire en santé mentale à Hull). Malgré cette participation, il n'a pas réussi à trouver du travail. Il croit qu'à 59 ans il devrait abandonner l'idée d'un retour sur le marché du travail et plutôt faire du bénévolat auprès des personnes âgées malades ou démunies. Tout en étant avare de commentaires, Pierre mentionne qu'il a fréquenté à

quelques reprises l'INTERSECTION, un autre organisme communautaire en santé mentale.

Selon lui, s'il avait la possibilité de refaire sa vie : « *Je changerais ma manière de vivre, ma manière d'agir avec les gens, ma manière de faire quelque chose de plus important, de plus enrichissant, quelque chose pour faire plaisir au monde, faire de quoi qui me rapporte, quelque chose de plus valorisant.* » Pierre reconnaît toutefois qu'il devra arrêter de s'asseoir pour enfin se poser les véritables questions et agir.

3.6.2.3 La structure de l'existence de Joanne

i) Dans ses rapports à soi : Joanne a passé plus de 12 années à Saint-Jean-de-Dieu parce qu'elle souffrait d'épilepsie ayant des crises aux quinze jours : « *Je tombais, puis je criais, j'avais peur, j'aimerais mieux pas en parler.* » Selon elle, ce qui lui a fait le plus de bien « *ce sont les bains chauds où on m'enveloppait et on me plongeait avant de me donner le choc.* »

Durant son séjour à Saint-Jean-de-Dieu, Joanne pouvait se rendre chez ses parents pendant une période de quinze jours dans le temps de Noël. Dans l'attente d'un placement en famille d'accueil, elle fut hospitalisée au CHPJ de Hull ; elle soutient que cela se passait dans les années soixante-dix, mais elle est loin d'en être certaine.

Joanne se sent bien en famille d'accueil, une vie tranquille selon ses dires. Lorsqu'elle avait besoin de changements ou quand « *j'étais tannée d'être à la même place,* » elle demandait tout simplement qu'on la change de foyer « *juste pour le changement.* » Elle constate qu'elle jongle beaucoup : « *Notre vie n'est pas comme les autres.* » Elle aimerait effectivement avoir une vie comme tout le monde : « *Être heureuse, avoir du talent, du plaisir,* » mais rajoute du même souffle : « *Pas parce que je m'ennuie ... ici j'aime bien ça.* »

ii) Dans ses rapports aux autres : Joanne est célibataire. Elle est d'une famille de neuf enfants (six filles et trois garçons dont un est décédé tout comme ses parents d'ailleurs). Ses sœurs et non ses frères la visitent. Elle se rend occasionnellement chez ses sœurs. Concernant ses hospitalisations et ses placements en famille d'accueil, Joanne

raconte que sa famille naturelle « *n'aimait pas ça me voir là ; on me disait : ça doit être long pour toi.* »

Dans ses rapports avec les autres bénéficiaires, Joanne demandait occasionnellement à être changée de foyer parce que « *j'étais tannée de voir les autres, tout le temps rester à la même place, ça devient difficile et plate.* »

Il semble que Joanne ait peu à dire sur les soins qu'elle a reçus des intervenants psychiatriques : « *Je n'en ai pas eu, des infirmières, il n'y en a pas souvent, des travailleurs sociaux non plus.* » Elle ajoute également : « *J'étais pas malade moi : j'étais juste placée, les gardes-malades ne venaient pas me voir, c'était pas un hôpital pour malades ça, c'était une salle, puis il fallait attendre pour les trois repas. On m'a placée parce que j'étais malade avec l'épilepsie ; après ça, ils m'ont laissée là.* »

iii) *Dans ses rapport à l'agir* : Joanne explique sa routine quotidienne. Après le lever, elle déjeune et retourne ensuite à la salle commune où elle tricote et se berce « *en attendant les trois repas* » et ne fait plus rien d'autre que « *juste m'habiller, manger, faire ma vaisselle et parfois sortir.* » Elle ajoute : « *J'aurais aimé ça qu'on me demande plus de services. Ici, je fais plus d'activités, ça me change les idées.* »

3.6.2.4 La structure de l'existence de Jean.

i) *Dans ses rapports à soi* : Jean souffre de maladie mentale depuis 48 ans. Il avait 20 ans au moment de sa première dépression. Il devait partir pour la guerre : « *J'ai craqué ... j'avais peur de me faire tuer* ». Les hospitalisations subséquentes ont entraîné sa démobilisation sauf que, face aux autres, il était inconfortable et se culpabilisait en demeurant isolé dans son coin. « *Qu'est que les gens vont dire ? Si on m'avait expliqué que je serais dans un bureau, je serais allé à la guerre.* » Malgré les traitements médicamenteux, il n'a pu soutenir le stress du travail dans l'administration gouvernementale : « *J'ai craqué encore.* » Durant ses heures de travail, Jean se sauvait au cinéma, en après-midi, où il aurait voulu crier, « *mais je n'ai pas explosé. J'aurais crié le fait que je ne suis pas comme les autres, d'être pris de même. Je me sentais triste et*

malade à comparer aux autres. » Il avait de la difficulté à s'intégrer aux autres ; selon lui : « *On aurait dit que le monde était jaloux de moi, un beau bureau, une belle place.* »

Suite à d'autres dépressions, il a perdu son emploi, ce qui avait pour conséquence de le rendre jaloux et le portait à se fâcher contre ceux qui travaillaient. Jean raconte qu'avant sa première dépression il était un homme heureux, avec ses *petites blondes* et quelques sous en poche. Il fut hospitalisé en psychiatrie à Montréal, à Ottawa et à Hull. Durant ces hospitalisations, il a reçu des électrochocs, ce qui lui donnait la frousse, et des chocs-insuliniques qui semblent l'avoir aidé : « *J'étais plus optimiste : ça agissait sur mon mental.* » Puis, on lui donnait des médicaments sous forme liquide, ce qu'il détestait : « *Je tombais par terre, ça me travaillait, j'étouffais.* »

Selon Jean, le fait de ne pas être allé à la guerre combiné à sa pratique de la masturbation constituent les facteurs qui ont contribué à sa maladie. La masturbation est pour lui un péché mortel. Ce comportement l'a conduit vers l'Église, vers la confession et vers la communion. À une certaine période, il arrivait à endiguer sa pratique de la masturbation pour deux à trois jours. Maintenant : « *Je peux contrôler ça. Je prends des forces, tu sais, je suis tombé bien bas mentalement et physiquement et j'étais découragé. C'était mon seul plaisir et je tombais là-dedans. Ah! Seigneur quand je pense que ça fait six mois : c'est un bon signe.* » Il se croyait puni par la maladie parce qu'il n'était pas aussi catholique que ses parents l'auraient souhaité.

Jean reconnaît le fait qu'il est toujours habité par la pensée qu'il n'est pas allé à la guerre : « *Je vis en pensant que je ne suis pas allé à la guerre.* » Il fait référence aux orages électriques et à la pluie ou à des gestes qu'il décode comme étant des signes lui signifiant qu'il ira ou, qu'il n'ira pas à la guerre et cela, même après tant d'années : « *Je le sais bien que ça n'a pas de bon sens : peut-être que je suis fou ... peut-être que je ne le suis pas.* »

Comme traitement pharmacologique, il reçoit chaque jour deux comprimés de Lithium, le matin et trois autres le soir, un comprimé pour diminuer les effets secondaires, un autre « *pour que je sois moins rebelle pour me calmer,* » puis un dernier comprimé pour dormir.

En parlant de sa famille, Jean souligne que s'il pouvait encore changer quelque chose à sa vie, pour faire plaisir à ses parents il serait un catholique encore plus fervent « *plus religieux* ». À ses parents décédés survivent trois sœurs et lui, fils unique. Il souligne la solitude et l'isolement souvent ressenti dans sa famille. Il poursuit en spécifiant que malgré ses tentatives « *pour me grimper, me valoriser, devenir un homme,* » il n'arrivait pas à prendre sa place parmi ses beaux-frères qui le ridiculisaient. Pendant que sa mère regardait la situation en silence, il affirme : « *J'allais m'asseoir dans mon coin.* »

Jean se trouve bien depuis qu'il réside dans la famille d'accueil actuelle : « *Ça aide de se mélanger à toutes sortes de caractères. Ici avec le monde, je me sens moins isolé, je peux communiquer avec d'autres. Avant ça, j'étais trop seul chez nous dans un coin.* » Il se dit libre et trouve que le temps passe rapidement. En dépit du fait qu'il ne remet pas en question sa vie en famille d'accueil, Jean s'interroge : « *Où est-ce que je m'en vais de même : au cimetière ou à une vie terrestre plus joyeuse ?* »

Jean a passé plus de 20 ans de sa vie en famille d'accueil. Hormis la famille d'accueil actuelle où il affirme : « *Ici, je suis au ciel : je n'ai pas tombé malade ici,* » il qualifie sa vie dans d'autres familles d'accueil comme ayant été « *une vie de martyr.* » Dans certaines autres maisons, il ne recevait que des ordres ou des commandements. Parfois, c'est la responsable qui le détestait ou était trop rigide à son égard. Lors d'un placement à la campagne, la distance entre sa famille naturelle et lui a contribué à l'augmentation de son ennui et de son sentiment d'isolement : « *Je voulais mourir là, j'étais découragé, je me disais : ça n'a pas de bon sens qu'ils me laissent là un an ; j'étais déprimé, je voulais me suicider.* »

Il raconte que s'il pouvait changer quelque chose à sa vie il se marierait : « *Je prendrais épouse avec moi ; on pourrait dialoguer, on pourrait s'encourager et on pourrait avoir des relations sexuelles normales.* »

ii) *Dans ses rapports aux autres* : Jean est célibataire. Il a bien eu ses petites blondes dans sa jeunesse, mais selon lui : « *Ça ne marchait pas.* » Il adore toutefois parler avec des femmes. Quant aux petites filles, il leur dit : « *Bonjour les petites* » et leur touche la tête. Une responsable lui aurait dit : « *Si tu t'étais marié, tu ne serais pas tombé*

malade. » Il a entretenu une correspondance avec une Anglaise pendant deux ans, mais ajoute que maintenant « *entre nous c'est fini !* »

Avec sa famille : Jean reçoit la visite de sa sœur et de son beau-frère. Toutefois, selon lui, ces derniers « *ne viennent pas pour jaser : simplement pour mes besoins.* » À l'occasion, il va chez sa sœur pour un souper avec les autres membres de la famille.

À la suite de ses premières dépressions, Jean précise que son père aurait, à cette époque, fait des démarches pour qu'il obtienne une pension du *Canada Pension Plan* en raison de sa maladie ; il aurait communiqué avec un colonel-psychiatre pour qu'il soit examiné « *parce que je faisais des choses étranges.* » C'est également son père qui aurait sollicité l'aide d'un ministre pour l'obtention d'un emploi dans l'administration gouvernementale après sa démobilisation. Il précise que ses parents avaient beaucoup de chagrin à « *me voir comme ça...c'étaient de bons catholiques...ils ont fait venir la procession du Saint-Sacrement devant notre porte, tandis que moi, je restais seul dans ma chambre.* » Lors des réunions familiales, Jean espérait être considéré sur le même pied que les autres : « *Je voulais me grimper* » [être au même niveau] mais ses beaux-frères le ridiculisaient. Il se sentait seul et isolé. Sa mère serait intervenue auprès d'un psychiatre lors d'une hospitalisation pour qu'on ne lui applique plus d'électrochocs.

Bien qu'il se prétende heureux de séjourner dans la famille d'accueil actuelle, parce qu'il peut *jaser* avec les autres, Jean ne parle pas beaucoup de ses relations avec les autres bénéficiaires.

Quant à ses relations avec les intervenants psychiatriques, Jean fait une description de ses premières dépressions : « *Ils ne se sont pas occupés de moi... ils m'ont dopé ... ils m'ont mis dans un cachot ... la police montée est venue me mener à Montréal ... le psychiatre m'a demandé si j'avais uriné quand j'étais jeune ... j'ai été soigné à Montréal j'ai eu quand même des bons moments en considérant les traitements que j'ai eu ... j'ai eu des chocs électriques et j'ai eu des chocs à l'insuline ... on me mettait du glucose dans les veines ... ils m'ont donné des pilules assez fortes ... le docteur, je ne lui ai pas parlé beaucoup ... si le docteur m'avait expliqué ça, contrôler mes sens, peut-être que je serais revenu sans être hospitalisé ... il était strict, je ne l'ai pas aimé beaucoup ... les infirmières étaient chaleureuses et dévouées ... le travailleur social m'a dit tu vas*

aller dans un foyer ... ils m'ont ramené à Hull ... j'avais pas de thérapie, j'étais en train de mourir ... maintenant qu'on me traite, j'ai changé ... vous êtes la première personne à qui je parle tant ... j'ai parlé plus à vous qu'au docteur ... ça fait du bien de savoir que j'ai tout dit sur ma vie... vous êtes la seule à qui je me suis confié ... avant je n'ai pas eu l'occasion ... je n'ai jamais parlé comme ça avant, réellement. »

Jean ne discute pas de sa maladie avec les autres. Outre sa correspondance avec une *Anglaise*, il écrit et expédie des *aumônes* aux pères franciscains d'Ottawa. Il aime parler avec les caissières de la Banque Royale, lesquelles « *à ma fête, me donnent une carte et des ballounes.* » Il soutient qu'il a peu d'amis.

iii) Dans ses rapports à l'agir : Considérant que Jean perd facilement son équilibre, on ne lui demande jamais de pelleter. Toutefois, à l'occasion, il va dresser la table pour les repas et faire la vaisselle du matin. Comme routine, il se lève à huit heures, fait une petite toilette rapide, se rase l'après-midi plutôt que le matin « *pour ne pas déranger les autres qui dorment,* » prend ses pilules, attend que le facteur passe : « *J'attends la malle.* » Enfin, et presque quotidiennement, il prend l'autobus vers Ottawa pour se rendre à la banque et au magasin. Souvent, il se rend à la Soupière [soupe populaire] pour « *manger un repas chaud pas cher* » pour lequel il laisse une *aumône*. Selon lui, cette soupe populaire est un centre pour « *les gueux* ». Il en revient l'après-midi pour faire une sieste d'une heure à une heure trente. Après le souper, il s'étend sur son lit, fait jouer de la musique, répond à son courrier, descend en bas vers vingt et une heures quarante-cinq pour recevoir ses pilules. Il termine sa journée en récitant trois « Je vous salue Marie ».

3.6.3 La structure générale de l'expérience pour chaque bénéficiaire

Nous tenterons maintenant de découvrir l'essence ou la structure générale de ces divers rapports vécus par les bénéficiaires. Pour dégager cette essence ou le sens invariable de l'expérience, les détails empiriques seront éliminés. À l'aide de la « *libre variation imaginaire* » qui mène à l'essence, nous chercherons par cette abstraction, à comprendre l'expérience des bénéficiaires d'un point de vue psychologique.

3.6.3.1 Ce qu'il advient de Pauline

Pauline a tendance à faire des dépressions maniaques récurrentes nécessitant de nombreuses et longues hospitalisations psychiatriques, durant lesquelles elle reçoit des traitements, particulièrement basés sur des sérums et des injections visant à la calmer. Elle soutient que sa vie maritale malheureuse a exacerbé son état.

Pauline fait peu de choix personnels : ce sont les autres (conjoint, famille, intervenants psychiatriques, responsables) qui ont décidé de ses placements soit à l'hôpital ou en famille d'accueil. Elle n'est pas très heureuse en famille d'accueil. De la part de son ex-conjoint, elle subit l'exploitation, le rejet, l'abandon. Elle a rarement l'occasion de parler de ce qu'elle vit à qui que ce soit. Les quelques liens qu'elle entretient avec sa famille, plus particulièrement avec une de ses filles, sont sporadiques et courts. Elle aimerait mourir pour ne plus vivre de misère.

Pauline est ambivalente. Bien qu'elle aime plus ou moins vivre en famille d'accueil, parce qu'elle s'y sent seule, elle ne se voit pas vivre seule. De plus, si elle pouvait refaire sa vie, elle aimerait reprendre une vie commune avec son conjoint, même si elle reconnaît que ce dernier l'exploite.

Elle doit bouger pour *fuir* ses tracas. Aussi, elle s'active en effectuant de nombreuses tâches domestiques, en s'adonnant à la marche, en fumant, mais malgré ces activités, elle trouve le temps bien long en famille d'accueil.

3.6.3.2 Ce qu'il advient de Pierre

Pierre souffre de dépression nerveuse depuis sa jeunesse. À la suite de ses tentatives de suicide, il a dû être hospitalisé : il avait perdu tout intérêt, tout goût de vivre. Il attribue sa dépression au désespoir, aux épreuves et à sa malchance. Les électrochocs, la médication et l'ergothérapie sont les traitements qu'il a reçus.

Selon lui, il réside en famille d'accueil parce qu'il n'a pas le choix. S'il pouvait choisir, il irait vivre seul ou avec une femme pour tout partager. Il y a un sentiment de vide immense.

Le chagrin l'envahit quand il réfléchit à sa vie. Il reconnaît avoir été privé de beaucoup dans la vie (amour, union, acceptation) ce qui lui cause de grandes douleurs morales le conduisant à la dépression, au suicide et l'empêchant ainsi de se réaliser à titre d'artiste chanteur. Il se dit cependant transformé par la prière.

Pierre entretient de rares liens avec sa famille, si ce n'est que pour fêter leur mère. Il aimerait recevoir la visite des siens pour discuter avec eux mais il refuse de le leur demander, prétextant qu'ils savent qu'il est seul. Quant aux intervenants psychiatriques, il a peu à dire.

En famille d'accueil, il trouve qu'on lui confie peu de responsabilités. Il y a de l'ambivalence chez Pierre. Malgré quelques tentatives pour retourner sur le marché du travail, il est sans emploi. Tout en précisant qu'il aimerait retourner travailler ou faire du bénévolat, il ne sait pas s'il va en faire quelque chose.

3.6.3.3 Ce qu'il advient de Joanne

Joanne fut hospitalisée pendant douze années en psychiatrie en raison de son épilepsie pour laquelle elle était traitée au moyen de bains chauds et de chocs.

Elle réside en famille d'accueil depuis plus de vingt ans et s'y plaît bien. Elle avoue cependant avoir demandé son transfert vers d'autres foyers quand elle devenait tannée d'être toujours avec le même monde. Elle conserve des liens avec sa famille, en particulier avec ses sœurs qui l'invitent occasionnellement soit pour une visite soit pour une sortie. Elle trouve que les intervenants psychiatriques s'occupent peu d'elle.

Quand elle parle de sa vie en famille d'accueil, Joanne admet qu'elle ne se sent pas comme tout le monde. Compte tenu du peu d'activités qui l'occupent, elle aimerait qu'on la sollicite davantage pour différents petits services.

3.6.3.4 Ce qu'il advient de Jean

Pour Jean, la maladie mentale fait partie de sa vie depuis plus de 48 ans, déclenchée par sa démobilisation lors de la deuxième guerre mondiale. Il attribue sa maladie au fait qu'il ne soit pas allé à la guerre, à sa difficulté à gérer ses problèmes de

masturbation et au manque d'informations. Il a vécu de nombreuses et de longues hospitalisations psychiatriques au cours desquelles il a reçu des électrochocs, des chocs insuliniques et une médication. Il soutient que s'il pouvait changer sa vie, il se marierait. Ainsi, il pourrait partager sa vie et ses difficultés avec une femme et avoir des relations sexuelles normales. Il reconnaît ne pas être comme tout le monde au point de vouloir mourir par moment.

Les quelques liens qu'il entretient avec sa famille sont plutôt d'ordre fonctionnel pour répondre à ses besoins matériels. Lors des réunions familiales, il se sentait isolé et mal à l'aise, prétendant que ses beaux-frères le ridiculisaient et le dévalorisaient alors que sa mère observait la scène en silence.

Jean exerce peu de choix personnels. Selon son discours, ce sont les autres qui prennent les décisions qui le concernent (père, mère, colonel, ministre, sœurs, intervenants psychiatriques).

Alors qu'il se dit *au ciel* dans la famille d'accueil où il réside actuellement, il décrit sa vie passée dans d'autres familles d'accueil comme celle d'un martyr. L'isolement, l'autoritarisme, le rejet ont jalonné sa vie. Il préfère être *avec le monde* en famille d'accueil parce que chez lui, il se sentait seul et coupable dans son coin. Les rapports de Jean aux autres sont paradoxaux : tout en reconnaissant sa préférence à vivre *avec le monde* en famille d'accueil, parallèlement il parle très peu de ses relations avec les autres bénéficiaires. Au contraire, il passe beaucoup de temps à l'extérieur de la maison pour aller rencontrer des préposées de sexe féminin à la banque, pour manger seul au restaurant ou à la soupe populaire. De retour à la maison, il monte seul à sa chambre pour y faire la sieste, pour écouter de la musique ou pour faire sa correspondance seul.

3.7 Discussion et conclusion

Les trois descripteurs de base ont permis de saisir les rapports que les bénéficiaires entretiennent *avec soi*, *avec les autres*, *avec l'agir*. Ces descripteurs apparaissent suffisamment englobant pour que s'en dégagent certaines dynamiques. Ainsi, une synthèse des quatre entrevues a été effectuée à l'aide de ces descripteurs.

Dans leurs *rapports à soi*, on observe que tous ont un vécu psychiatrique lourd, jalonné de nombreuses et de longues hospitalisations et de placements divers en famille d'accueil. Les traitements médicaux vont de la sismothérapie, au choc insulinaire, lors de l'hospitalisation et de la médication en famille d'accueil.

Trois des quatre bénéficiaires ont à un moment ou à un autre de leur vie désiré mettre un terme à leur vie.

À la question : « Si tu pouvais changer quelque chose à ta vie, qu'est-ce que tu changerais ? », trois bénéficiaires sur quatre souhaiteraient se voir ailleurs, avec quelqu'un d'autre, alors que la quatrième voudrait comme les autres, être plus heureuse, avoir plus de plaisir. Il y a un désir d'être ailleurs sans pour autant que cela amène des démarches pour y arriver. Tous prétendent avoir *été placés* en famille d'accueil, laissant ainsi peu de place au choix personnel.

Les quatre bénéficiaires interviewés sont conscients de leur état. Il y a un sentiment d'étrangeté, car ils reconnaissent *ne pas être comme tout le monde*. L'un d'eux se demande même si les gens pensent qu'il est fou ; un autre avouait que ça n'avait pas de bon sens ce qu'il disait ; une autre était consciente de la vitesse folle à laquelle elle vivait ; enfin, une quatrième souhaitait être heureuse, avoir du plaisir comme les autres.

Tous affirment qu'on a consacré peu de temps à l'écoute de leur parole et cela, en dépit des nombreux acteurs qui gravitent autour d'eux. L'un d'eux nous révèle, après une entrevue de 60 minutes, qu'il n'a pas parlé comme ça avec quelqu'un, en dépit du fait qu'il est traité en psychiatrie depuis 48 ans ! Deux bénéficiaires ont parlé de la prière : un croit qu'il en est transformé.

Pour ce qui est de leurs *rapports aux autres*, trois des quatre bénéficiaires entretiennent des liens occasionnels avec leur famille, en particulier au temps des fêtes ou lors des anniversaires. Un seul n'a que des relations très occasionnelles avec sa famille naturelle ; deux sur quatre se plaignent du peu de contact qu'ils ont. Un autre perçoit ses liens comme fonctionnels tout au plus. Tous semblaient contents d'être dans la famille qui les accueillait au moment des entrevues ainsi que de la responsable, mais tel n'est pas le cas dans des placements antérieurs en famille d'accueil. Ils parlent d'elle comme « *la madame* ». Le discours est toutefois différent en référence à certains placements

antérieurs. Ils mentionnent à cet égard l'éloignement, l'autoritarisme, le rejet ou l'ennui. Deux bénéficiaires sur quatre préfèrent séjourner en famille d'accueil parce qu'ils se sentent moins seuls. D'un même souffle, ils ajoutent qu'ils vivent en famille d'accueil parce qu'ils n'ont pas de choix.

À la question : « Comment étaient les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux avec toi ? », une bénéficiaire précise que les médecins étaient *tranquilles* avec elle, un autre trouvant un médecin *strict*, alors que les deux autres n'avaient aucun commentaire à formuler à cet effet. Deux bénéficiaires sur quatre ont trouvé les infirmières *gentilles*, un les voyait comme « *chaleureuses et dévouées* » ; une bénéficiaire prétend qu'elles ne viennent pas la voir. Deux des quatre bénéficiaires interrogés reconnaissent avoir été placés en famille d'accueil par des travailleurs sociaux, alors que deux ne se souviennent pas d'en avoir jamais rencontrés. Il faut souligner qu'aucun des quatre sujets interrogés ne parle du temps consacré à leur écoute par les intervenants psychiatriques. D'ailleurs, un des bénéficiaires prend la peine de mentionner à trois reprises, au cours de l'entrevue de soixante minutes, qu'il n'avait jamais autant parlé à quelqu'un, même pas à son médecin.

Quant à leurs rapports avec la communauté, on constate qu'ils n'entretiennent que des liens peu significatifs : ils ne vont qu'à la soupe populaire ou à la banque, à l'Intersection, à l'Envol, à la messe le dimanche. Ils ne conversent pas avec les voisins.

À la question : « Comment les gens réagissaient autour de toi quand ils ont appris que tu avais séjourné dans un hôpital psychiatrique ? », un a refusé d'en parler, l'autre a commencé à douter de la sincérité des gens qu'il rencontrait craignant qu'ils pensent qu'il est fou. Les deux autres n'ont rien remarqué de particulier.

Dans leurs rapports à l'agir, il y a un sentiment de désœuvrement. Un bénéficiaire s'active à l'extérieur de la résidence (banque, magasin, restaurant, soupe populaire), une autre le fait mais à l'intérieur (tâches domestiques multiples), un troisième trouve qu'il a peu à faire, alors que la dernière aimerait qu'on lui demande plus souvent de rendre certains services. Par contre, tous se plaignent d'avoir peu ou rien à faire. Lorsqu'on leur demande ce qu'ils aimeraient faire, personne ne le sait. Outre les jeux de cartes, ils ont

peu d'activités de groupe, tant à l'intérieur du foyer que dans la communauté. Pour une bénéficiaire, fumer est sa seule distraction : ainsi, le temps bien long.

Le discours de trois des quatre bénéficiaires fait ressortir une certaine ambivalence quant à ce qu'ils souhaiteraient et ce qu'ils font dans l'agir. Ils aimeraient faire des choses, mais simultanément, ils font peu ou rien pour que cela se produise.

Ce retour à la chose même, que la méthode phénoménologique permet, est révélateur de certains éléments percutants qui se dégagent de la pratique :

- l'hospitalisation récurrente ainsi que la prise en charge ;
- l'absence de choix ;
- la rupture partielle ou complète avec la famille d'origine ;
- l'absence de relation d'aide ;
- le peu d'activités, donc un sentiment de désœuvrement ;
- le peu de place à leur parole ;
- le peu d'implication de la communauté ou de la paroisse ;
- un sentiment d'isolement et d'abandon ;
- un sentiment d'étrangeté ;
- un sentiment d'ambivalence.

Tous les sujets ont un passé psychiatrique jalonné de nombreuses et de longues hospitalisations récurrentes et leur prise en charge se ressemble : médication, sismothérapie, chocs insuliniques.

Le fait que tous déclarent *avoir été placés* en famille d'accueil fait ressortir l'élément d'absence de choix personnel de chacun sur sa destinée. Les rapports avec la famille sont peu actifs et même absents. Si des liens existent, le bénéficiaire trouve cependant qu'on s'occupe peu de lui.

Les liens avec les intervenants psychiatriques sont perçus comme superficiels voire inexistantes. Dans le discours des bénéficiaires, il n'est pas très évident que les intervenants consacrent du temps à établir la relation d'aide nécessaire à l'écoute de leur parole.

Enfin, le peu d'activités individuelles en groupe ou dans la communauté explique sans doute que le temps paraît long ou que certains souhaitent changer de foyer simplement pour le changement.

Ce chapitre consacré au bénéficiaire et à ses propos, sous l'angle des trois descripteurs, fait état du sort peu enviable qu'est la vie en famille d'accueil. Il y a peu d'évidence qu'il soit écouté. Sa vie apparaît plutôt comme une ghettoïsation qu'une réinsertion sociale. Le peu de rapports qu'il entretient avec sa famille, son entourage et la communauté le maintiennent dans la marginalisation, l'exclusion.

Le chapitre 4 présentera la synthèse d'une problématique telle qu'elle se dégage de l'observation, ce qui complètera la première partie consacrée au pôle de *l'observation*.

Le service

From couch to couch
Elle traînait sans relâche
Court-circuiter même jusque dans sa souffrance
On l'avait déresponsabilisée à outrance
Quelque chose avait marché
Dans l'intervention des intervenants
Ils avaient réussi à lui faire croire
Qu'elle ne pouvait plus se passer de leurs services
Or, comme un « service » en attire un autre ...
Triste à dire mais avant de partir
Elle avait pris la peine d'écrire :
« Vous avez eu raison de tout, sauf de ma raison. »
À quelle question n'a-t-on pas su répondre
On ne le saura jamais
À quelle souffrance n'a-t-on pas su toucher
Ça non plus on ne le saura jamais
Accidentée de la pensée ou bavure hospitalière
Allez savoir, à présent qu'elle repose au cimetière.

Carole Labrèche

Chapitre 4 La problématisation : une psychiatrie en souffrance?

4.0 Introduction

Les trois premiers chapitres traitant de *l'observation* ont permis de dégager un ensemble de données au sujet de la pratique psychiatrique au Québec depuis un siècle, puis celle des familles d'accueil depuis une trentaine d'années. Une entrevue avec certains bénéficiaires offre un tableau plus complet et plus enraciné dans leur réalité quotidienne. À la suite de l'observation, force nous est de constater que tout ne tourne pas rond dans l'univers de l'ex-psychiatisé. La psychiatrie elle-même serait-elle en souffrance ?

Dans ce chapitre, nous dégagerons une problématisation qui émane de l'observation telle que relatée dans les trois premiers chapitres. Dans un premier temps, nous résumerons l'évolution de la pratique psychiatrique au Québec et les répercussions sur le bénéficiaire, de l'asile à la communauté ; nous reviendrons sur la famille d'accueil voulue comme une pratique palliative et transitoire ; nous retournerons aux politiques qui prônent un partenariat élargi pour en dégager une série de malentendus.

Dans un deuxième temps, compte tenu que cette recherche se fait dans une perspective chrétienne, nous présenterons l'incohérence de l'Église prise entre son discours et son absence d'engagements concrets auprès des personnes atteintes de maladie mentale.

Finalement, nous proposerons une hypothèse de sens dans le but d'élargir la compréhension et la réflexion, dans l'interprétation qui suivra en deuxième partie, par rapport à l'accueil fait au *fou* à travers les âges jusqu'à nos jours.

4.1 La problématisation

L'élaboration de la problématique est une étape de la recherche qui lui donne *ses assises, son sens, sa portée* (Gauthier, 1992, p. 49). C'est le moment charnière entre l'observation, la compréhension du problème et l'analyse que fait le chercheur des

problèmes identifiés lors de l'interprétation. Un problème de recherche existe « lorsqu'on ressent la nécessité de combler l'écart existant entre une situation de départ insatisfaisante et une situation d'arrivée désirable situation satisfaisante considérée comme but » (*op. cit.* p.50). Gauthier ajoute que « la pertinence sociale d'une recherche s'établit en montrant comment elle apporte réponse à certains problèmes des praticiens et des décideurs sociaux » (*op. cit.*, p. 51).

Dans le cadre de cette recherche, l'élaboration de la problématique se fera à partir de la méthode de praxéologie pastorale. Selon cette méthode, la problématisation « n'est pas externe à la pratique [...] mais elle émerge d'abord de la pratique, des questions de ses acteurs : qu'est-ce qu'on est vraiment en train de faire ? Pourquoi c'est comme ça ? Où ça nous mène ? » (Nadeau, 1987, p. 185). L'émergence de ces questions (il pourrait y en avoir bien d'autres) suppose que le chercheur veut *comprendre*. Selon l'auteur, « comprendre, c'est intégrer notre réalité porteuse d'angoisse ou de douleur, réalité dont on ne saisit pas l'unité et qui, de ce fait, nous menace ou nous questionne » (*op. cit.* p. 186-188). C'est intégrer notre réalité à un projet de vie.

Cette démarche de compréhension invite aussi le chercheur à aller trouver le sens chrétien du geste pastoral pour « que le théologien connaisse l'humain de son temps, qu'il puisse pénétrer son univers, en détecter les coordonnées » (*op. cit.*, p. 190). Pour ce faire, Nadeau propose, entre autres, une herméneutique du temps présent et une herméneutique de la tradition chrétienne qui nous guideront ici.

L'herméneutique du temps présent tient compte de la première observation qui aboutit au diagnostic ou à une première hypothèse tirée de la corrélation entre les signes observés et une théorie. Ceci suppose une connaissance du réel de la pratique.

L'herméneutique de la tradition chrétienne représente l'étape du processus de problématisation, où le chercheur explore, dans la tradition chrétienne, des pistes pour y trouver une validation à son diagnostic. À cette fin, il ira puiser dans la pratique de Jésus, de l'Évangile, dans celle des disciples, des chrétiens et chrétiennes à travers l'histoire, jusqu'à l'expérience de foi actuelle de l'Église.

Ces deux types de compréhension aideront le chercheur à préciser sa question de recherche ou l'articulation de son hypothèse de sens. Selon Nadeau, l'hypothèse de

recherche et l'hypothèse de sens sont des expressions interchangeables. On parle d'hypothèses de sens lorsqu'il s'agit « de situer les faits dans un réseau de signification qui permette de les intégrer, de les comprendre davantage [...]. Parler d'hypothèse, c'est donc souligner le caractère de pari ou d'anticipation de nos énoncés de sens et le fait qu'ils sont toujours à vérifier, à valider » (*op. cit.*, p. 184).

4.2 L'herméneutique du temps présent : l'identification du problème

Au Québec depuis le début du siècle, la prise en charge de la folie fut marquée par le passage de l'enfermement du malade en milieu asilaire à sa désinstitutionnalisation vers la communauté. Les approches de l'arsenal thérapeutique utilisé ont permis à plusieurs de réussir leur réintégration dans la société. Par contre, un certain nombre n'y est pas arrivé, entraînant ainsi de nouveaux phénomènes tels que l'itinérance, la criminalité et le syndrome de la porte-tournante. Une des réponses : la famille d'accueil.

La pratique des familles d'accueil, quoi que palliatives à l'hospitalisation, s'inscrit dans un ensemble de pratiques reliées à l'intervention psychiatrique contemporaine qu'on ne peut pas dissocier des politiques évolutives de l'État. Ce dernier manifeste une volonté de traiter *dans la communauté*, près du milieu naturel, les personnes aux prises avec la maladie mentale, selon un *partenariat élargi* en vue d'une réinsertion sociale.

Or, la clientèle visée par la pratique à l'étude, des personnes qui souffrent de maladie mentale sévère et persistante, résiste à ces bonnes intentions. Ces personnes sont les *bénéficiaires* du système psychiatrique puisque jugées incapables de s'auto-suffire ou de retourner dans leur famille. Leur placement en famille d'accueil, même s'il se situe physiquement *dans* la communauté, ne veut pas dire qu'il s'agit d'une réinsertion sociale, au contraire... Il y a peu d'investissement à leur égard venant des communautés sociale et ecclésiale. En fait, on pourrait dire qu'elles les ignorent. Pourquoi donc parler de partenariat ?

4.2.1 Le bénéficiaire : de l'asile à la communauté (parcours historique)

Au début du siècle, « la société en général considérait la folie comme la volonté de Dieu, comme une fatalité. On accordait donc peu d'importance aux soins psychiatriques » (*Rapport Rochon*, 1988, p. 183). Pour sa part, Boudreau (1984) écrivait que « la folie est soit un don de Dieu pour nous éprouver, soit l'instrument de sa colère pour punir le pécheur » (p. 53). Il ne restait qu'à isoler celui qui en était atteint. Le *fou* est donc passé des loges (ou prisons) à l'asile où il demeurerait très souvent toute sa vie, sans droit ni liberté sur sa personne et sur ses biens. On le considérait comme dangereux, encombrant, agité, violent. On devait l'enfermer pour mieux le contrôler. D'ailleurs, l'arsenal thérapeutique utilisé à l'époque avait précisément comme fonction de contrôler et de *calmer* les malades.

La prise en charge des malades en milieu asilaire était assurée d'une part, par les communautés religieuses (sœurs, frères) et leurs aides dans la gestion des activités quotidiennes et d'autre part, par les psychiatres dans la gestion de la folie selon le *traitement moral* (Voir chapitre 1.1). La lecture des récits de cette époque laisse croire que les intentions caritatives qui animaient certaines de ces personnes avaient perdu de leur ardeur. Si la bonté et la compassion ont guidé l'agir de plusieurs, ce n'était pas le cas pour tous ; la folie pouvait être l'occasion, tant pour le malade que pour celui *qui en prenait soin*, de vivre leurs excès !

Au début des années soixante, les *fous* ont crié au secours (Pagé, 1961) pour dénoncer les conditions moins qu'humaines dans lesquelles ils vivaient. La Commission d'Étude des Hôpitaux Psychiatriques au Québec, à l'origine du *Rapport Bédard* (1962), a dévoilé la gravité de la situation dans laquelle se trouvaient les malades mentaux et conséquemment, a formulé au gouvernement une série de recommandations pour corriger cette situation dont celle d'assurer la réinsertion sociale des malades dans la communauté par un processus de désinstitutionnalisation.

À la suite à cette commission et après la découverte de nouveaux psychotropes (parce que la folie est maintenant considérée comme un déséquilibre biochimique depuis cette découverte) au début des années soixante, les portes des asiles se sont ouvertes pour beaucoup de malades, mais pour quels horizons ? Après tant d'années en institution, vivre

dans la communauté ne voulait pas nécessairement dire vivre *en* communauté (vivre avec) pour ces personnes. Leur socialisation à l'extérieur de l'asile n'allait pas de soi, compte tenu que beaucoup d'entre elles s'étaient « socialisées comme malades » avec tout ce que ceci implique de conditionnement. Le « retour à la vraie vie » non institutionnelle dans la communauté leur était très pénible.

Par ailleurs, la communauté n'était ni prête ni outillée pour accueillir dans ses rangs ces personnes jugées dangereuses et encombrantes. Les préjugés sur la folie étaient toujours bien ancrés dans la population, tout comme l'ignorance d'ailleurs. Le manque d'information et le comportement souvent bizarre de certains malades, ne faisaient que renforcer la conception que l'on avait (et qui persiste encore trop souvent aujourd'hui) à l'égard du *fou* et de sa folie. Ceci le rendait (et le rend toujours) vulnérable au rejet et à la marginalisation. Ces diverses réactions de la communauté ont engendré, chez cette population, de nouveaux phénomènes dont l'itinérance, la hausse de criminalité et le syndrome de la porte-tournante. Des fossés se sont creusés, des relations se sont brisées entre beaucoup de malades, leurs familles et la communauté compromettant ainsi toutes chances d'une réinsertion sociale, d'un véritable accueil.

En même temps, à l'intérieur des institutions s'opérait une autre transformation : les communautés religieuses qui exerçaient depuis la création des asiles un grand pouvoir sur les malades, étaient mises à l'écart par les psychiatres (jeunes modernistes) qui prenaient ainsi de plus en plus le contrôle des soins, s'appuyant entre autres sur les connaissances scientifiques de la maladie mentale acquises en Europe ou aux États-Unis. Les soins¹⁰ psychiatriques se sont sécularisés, reléguant au second plan les religieuses et l'Église.

Au cours des dernières années, avec l'avènement des psychotropes, l'accroissement du nombre de professionnels mieux formés et de nouvelles politiques, on parle maintenant de traitement et de réadaptation dans la communauté. Ainsi, la prise en charge par l'institution et le système psychiatrique s'est transformée en une *communautarisation* des soins. Après un séjour institutionnel écourté, on retourne le malade dans la communauté. Toutefois, malgré cette évolution et à la suite de la désinstitutionnalisation, plusieurs de ces malades (dont l'état s'est chronicisé) n'arrivent

pas à fonctionner en dehors des murs et sont pris dans l'engrenage des nouveaux phénomènes cités ci-haut : ce sont ceux qui souffrent de maladie mentale sévère et persistante, ceux communément appelés les *chroniques* (sujets de cette recherche). Afin de pallier ces nouveaux phénomènes, l'État a mis sur pied entre autres, les familles d'accueil.

4.2.2 Les familles d'accueil : un palliatif

Après la politique de désinstitutionnalisation et devant ses conséquences, l'État se devait de mettre en place des mesures correctives pour remédier à la situation qu'il avait créée. La pratique des familles d'accueil est apparue comme une des solutions puisqu'elle empêchait les malades de se retrouver dans la rue, en plus de coûter moins cher que la prison ou l'hôpital. Les familles d'accueil offraient aux malades un hébergement et une forme de gardiennage, en retour de compensations monétaires minimales, une rétribution quotidienne.

La plupart des responsables de familles d'accueil faisaient et font encore preuve de générosité et de bonne volonté en s'acquittant au quotidien de leurs tâches. Le système psychiatrique compte beaucoup sur elles. On leur demande de prendre soins d'un à neuf de ces malades, vingt-quatre heures par jour, sept jours par semaine et ce, sans grand répit ni soutien. Elles reçoivent une compensation financière dérisoire pour héberger et garder les bénéficiaires et elles sont peu formées ou outillées pour s'occuper de réinsertion sociale. D'ailleurs, tel n'est pas leur mandat.

De quelle réinsertion sociale parle-t-on ? Le malade confiné à la vie en institution pendant de longues périodes n'était pas préparé à retourner dans la société. Encore aujourd'hui, il a peur et souvent il fait peur, il est méfiant, anxieux, vulnérable, a tendance à s'isoler, à se cacher. La médication ne règle pas pour autant son problème de méfiance et d'aliénation. Il faut tellement plus. Le placement en famille d'accueil ne pouvait et ne peut être une fin en soi, du moins pas selon l'intention des politiques ni des énoncés de principes philosophiques institutionnels ; il se devait d'être temporaire, «pour un temps». Le temporaire est devenu permanent pour beaucoup.

Par son projet de loi en 1987, l'intention première de l'État était l'établissement d'un *partenariat élargi*, pour venir en aide aux malades et à leurs proches dans la communauté en vue d'une réinsertion. Or, l'essentiel de la prise en charge se réduit à une approche psychopharmacologique durant l'hospitalisation et lors du congé et trop peu au niveau psychosocial. Pourtant, les objectifs visés par la désinstitutionnalisation étaient la réinsertion et la socialisation des malades ainsi que la réponse à leurs besoins bio-psychosociaux. Devant cette réalité, peut-on parler de partenariat, de désinstitutionnalisation ? Ne s'agit-il pas plutôt d'une pratique institutionnelle, crypto-asilaire ?

4.2.3 Un partenariat à définir

Parler de partenariat, c'est impliquer une pluralité de personnes autour d'un projet commun. Dans le présent cas, le projet est la réinsertion sociale et le mieux être des ex-psychiatisés dans la communauté. Il serait donc logique d'affirmer que le premier partenariat à établir est avec les bénéficiaires eux-mêmes. Or, nous l'avons vu, dès le début de leur prise en charge, ils sont peu consultés ou peu impliqués dans le processus décisionnel du plan thérapeutique. Le système décide et fait *pour* eux. Les personnes atteintes ont un statut de malades, d'ex-psychiatisés, d'usagers, de bénéficiaires. Ce statut les confine à une position de dépendance envers le système psychiatrique. Certes ils ne sont plus traités *en* institution, mais ils n'en sont pas moins institutionnalisés dans la pratique, même si la famille d'accueil est *dans* la communauté. De plus, à la suite de leur placement, ils sont déracinés de leur réseau primaire (famille, proches). Ils sont sans travail et vivent de prestations de l'aide sociale, subissant ainsi de nombreuses pertes : pertes affectives de leurs proches et pertes psychosociales.

À cet effet, quatre bénéficiaires ont livré en entrevue la perception de leur vie au quotidien en famille d'accueil. Ces entrevues ont permis d'identifier une série de rapports qu'ils entretiennent avec eux-mêmes, les autres et l'activité. Selon leurs récits, il ressort une absence de choix, une rupture partielle ou complète avec leur famille d'origine, une absence de relation d'aide soutenue, un sentiment d'isolement et d'abandon, un sentiment

d'étrangeté. Le peu d'activité dans leur quotidien engendre un sentiment de désœuvrement. De plus, le peu de place à leur parole et le peu d'implication de la communauté et de la paroisse augmentent leur sentiment d'aliénation.

Le suivi thérapeutique en famille d'accueil est, pour sa part, assuré par une équipe d'intervenants du système psychiatrique : infirmières, travailleurs sociaux qui font des visites aux deux ou trois semaines, et de médecins occasionnellement. L'accent est mis avant tout sur le bien-être physiologique au niveau du sommeil, de l'appétit, de l'élimination et du contrôle des effets secondaires des médicaments. Au niveau psychosocial, les travailleurs sociaux font des démarches auprès des familles, des organismes communautaires en santé mentale, lorsque accessibles, pour favoriser l'arrimage du partenariat mais le plus souvent sans succès. Cela nécessite temps et ressources, beaucoup de concertation et de collaboration. De plus, ces intervenants, compte tenu de la lourdeur de la tâche et de l'étendue de leur territoire, disposent de peu de temps pour être à l'écoute des malades ou de leurs proches. Ils doivent partager leur temps entre les bénéficiaires et la responsable qui, elle aussi, a besoin de soutien, sans oublier la part administrative afférente à leurs tâches (tenue de dossiers, de réunions, etc.).

Comme partenaires, les familles sont aussi trop souvent écartées du processus décisionnel et thérapeutique. Pourtant, c'est bien vers elles que le système se tourne pour qu'elles reprennent leur malade lors de sa sortie. Or, compte tenu que la plupart des familles ne sont pas informées ou impliquées, le retour du malade à la maison est souvent pénible, faute de soutien ou d'outils appropriés. Devant la lourdeur des nouvelles responsabilités, nombreuses sont les familles qui démissionnent ou rompent avec leur proche malade. Ils devront être placés. Cet état de choses fait naître chez le bénéficiaire culpabilité, angoisse et désespoir, augmentant ainsi son aliénation. Quant à sa famille, elle peut vivre honte, impuissance et culpabilité devant la difficulté à s'occuper adéquatement de lui. Pourtant, on trouve dans les écrits scientifiques que les familles informées, soutenues, mais avec possibilités de répit, sont plus en mesure d'être aidantes et de tenir le coup. Le partenariat avec les familles reste donc à définir et à développer.

Les organismes communautaires en santé mentale sont trop peu nombreux et pas facilement accessibles à la majorité des bénéficiaires. Ces derniers doivent les atteindre

en autobus ou en taxi, ce qui s'avère trop dispendieux. Ils ne peuvent pas, avec leur seule prestation du bien-être social, ajouter des frais de transport à ceux qu'ils doivent normalement défrayer : chambre et pension, habillement, loisirs. Ils demeurent donc très dépendants des autres, plus particulièrement de la responsable de leurs déplacements. D'autre part, même si les objectifs de ces organismes sont justifiés, ils n'ont en revanche, que peu de ressources monétaires pour essayer à différents endroits stratégiques facilement accessibles aux bénéficiaires.

Au début des années soixante-dix (c'est encore le cas aujourd'hui dans certains quartiers), les voisins d'une famille d'accueil et les autres membres de la communauté manifestaient beaucoup d'appréhensions et de réticences à voir s'installer dans leurs rues, des familles d'accueil ou des services communautaires pour personnes atteintes de maladie mentale. Les réactions de peur, de préjugés et de croyance que de tels établissements pourraient faire baisser la valeur marchande de leur propriété dans la communauté ne pouvaient qu'engendrer, chez les ex-psychiatisés, des sentiments de rejet et de marginalisation et le message qu'ils n'étaient pas les bienvenus. Il faut voir là l'explication du grand nombre de familles d'accueil installées en campagne, souvent loin du milieu naturel et ce, au détriment des malades. On constate aujourd'hui un peu plus d'ouverture à l'installation de ce genre de maisons en régions urbaines : environ les deux tiers des familles d'accueil sont maintenant installées en ville. Le partenariat, dans ce contexte, était loin d'être acquis.

Quant à l'Église et aux communautés paroissiales, on ne peut pas parler de partenariat. Il n'existe pas de "pastorale particulière des malades (outre celle des malades somatiques), susceptible de servir de point d'ancrage à une forme d'accueil pour les ex-psychiatisés. (Nous y reviendrons au 4.3 dans l'herméneutique de la tradition chrétienne).

Ainsi, malgré les nombreux acteurs qui sont liés directement ou indirectement avec les bénéficiaires, il y a peu de relations significatives avec chacun. Il s'agit plutôt de relations transitoires, fonctionnelles, superficielles.

Il est important de souligner ici le peu de recherche qui touche le domaine psychosocial en rapport aux bénéficiaires, aux responsables des familles d'accueil, aux

familles, aux organismes communautaires en santé mentale, voire à la communauté plus large, à titre de partenaires nécessaires. Ces divers volets devront être explorés plus en profondeur et de façon scientifique, dans d'autres recherches, si nous voulons un véritable *partenariat élargi*.

Le diagnostic que nous venons de faire sur les conditions de vie des ex-psychiatisés laisse perplexe et il confirme que la psychiatrie est en souffrance. On se retrouve devant une série de malentendus. D'abord, lorsque nous retournons aux politiques de l'État, nous voyons que :

- malgré ses intentions « de soutenir les programmes de suivi communautaire et de réaliser des programmes de réadaptation psychosociale et de soutien à la communauté » (*Politique de santé mentale*, 1994, p. 51), l'État a versé et verse encore beaucoup d'argent dans le curatif et trop peu dans le préventif et la réadaptation (ce dernier volet étant relié à cette recherche) ;

- malgré ses intentions *de consolider le partenariat* en vue « d'une mobilisation concertée de la personne, de ses proches, des intervenants, de la communauté, des ressources publiques et celle du milieu » (*Politique de santé mentale*, 1989, p. 26), il semble que la prise en charge de la folie soit presque une *chasse-gardée* maintenue par les *spécialistes* de la santé mentale et que prévaut le manque d'information, de coordination, de concertation entre les acteurs (et les activités), nécessaires à l'établissement d'un véritable *partenariat élargi*. Nous sommes devant une superperformance médicale et professionnelle en institution alors que l'État prône un partenariat élargi *dans* la communauté ;

- malgré ses intentions *de communautariser* la prise en charge de la folie, le concept de communauté comme acteur, demeure flou, la notion d'imputabilité étant surtout institutionnelle ;

- malgré ses intentions d'établir une politique *centrée sur la personne*, on se rend compte dans la pratique (et en particulier en famille d'accueil) que le bénéficiaire est peu consulté dans les activités quotidiennes ou même dans sa prise en charge ;

- malgré ses intentions « de favoriser la réinsertion sociale et de mettre sur pied les conditions qui doivent être assurées pour le retour des personnes dans la

communauté » (*op. cit.*, p. 52), il y a peu ou pas d'activités socialisantes pour le bénéficiaire, tant à l'intérieur de la famille d'accueil que dans la communauté ;

- malgré ses intentions « d'offrir une gamme de services accessibles et une organisation décentralisée qui doivent favoriser la recherche de solution dans le milieu de vie » (*op. cit.*, p. 50), dans un esprit de désinstitutionnalisation, la pratique des familles d'accueil (même si elle est *dans* la communauté) apparaît plutôt comme une pseudo-désinstitutionnalisation sous le contrôle institutionnel ;

- malgré ses intentions « d'assurer la prise en considération de l'ensemble de ses besoins et de sa condition bio-psychosociale ainsi que le respect de ses droits » (*op. cit.*, p. 23), le bénéficiaire placé en famille d'accueil reçoit une réponse mitigée relativement à ses besoins psychosociaux. Les besoins spirituels sont occultés ou sans réponse ;

- malgré ses intentions « d'accroître la qualité des services, car on préconise que la formation des ressources humaines soit accentuée de façon à favoriser l'évolution de certaines pratiques » (*op. cit.*, p. 24), on se rend compte qu'on n'exige pas une formation spécialisée ou même élémentaire de la responsable de la famille d'accueil. Pourtant, elle a la garde d'un à neuf bénéficiaires quotidiennement. En contrepartie, on donne beaucoup de formation à ceux qui prodiguent le curatif et trop peu au volet réadaptation ; ceci est une grande lacune reconnue par les responsables elles-mêmes (Mousseau-Glaser, 1988) ;

- malgré ses intentions *de faire de tous les acteurs des partenaires dans la prise en charge*, il y a peu de mesures de concertation et de coordination entre la famille d'accueil, le bénéficiaire et la communauté (au sens large, y compris la paroisse) qui soient établies de façon soutenue dans le but d'établir un *partenariat élargi* et d'améliorer les rapports avec les organismes communautaires en santé mentale ou avec les organismes sociaux reliés à l'emploi, les loisirs ou même avec la famille et les proches.

L'ultime *mal entendu* est le bénéficiaire lui-même. Il semble que malgré les nombreux acteurs qui gravitent autour de lui, il est peu ou pas entendu. On n'a pas le temps de l'écouter, sa parole n'émerge pas, ne circule pas...

Un « bénéficiaire » est *celui qui profite d'un bénéfice, d'un avantage*, alors qu'un bénéfice constitue *un avantage, un bienfait tiré de quelque chose*. Pour sa part, un avantage représente *un profit, un gain*. Le terme bénéficiaire laisse donc pressentir que le

titulaire de l'appellation est très avantage, que des profits, que des gains particuliers sont inhérents à son statut. Or, le « bénéficiaire », placé en famille d'accueil, est une personne souffrant au quotidien de maladie mentale sévère et persistante. La maladie mentale existe, elle est réelle, avec tout ce que ceci implique de souffrances, de dérangements. Certes, le bénéficiaire est dégagé de plusieurs de ses responsabilités, il a peu de décisions à prendre et on prend soin de lui, etc. Mais, peut-on parler de gains véritables ? Nous affirmons qu'il ne s'agit pas de gains. Ils ne font sûrement pas contreponds aux souffrances et aux frustrations vécues en l'absence de gains primordiaux notamment :

- la sécurité affective doublée d'un sentiment d'appartenance ;
- le statut social relié aux rôles sociaux valorisants ;
- le bien-être et l'autonomie reliés à un sentiment d'estime et de réalisation de soi, de sens à sa vie.

Vivre avec la folie au quotidien, c'est être fréquemment confronté à vivre en marge de la réalité (hallucinations et délires), de la famille (rejet, abandon), de la communauté (marginalisation, stigmatisation), de la société (préjugés, tabous, exclusions). Ceci engendre la souffrance et un profond sentiment d'aliénation.

Certes, la personne atteinte de maladie mentale sévère et persistante *bénéficie* de services offerts par le système psychiatrique. D'ailleurs, la *prise en charge* de cette personne se fait par le système, et ce, dès l'apparition des premiers symptômes, au moment où la personne accepte la consultation dans le réseau public jusqu'à son retour à la maison dans la communauté ou en famille d'accueil. En raison du besoin d'expertises médicales pour l'établissement du diagnostic et du traitement approprié, l'institution était et demeure encore aujourd'hui le lieu privilégié pour le soin des malades, particulièrement lors de la crise. C'est également le lieu privilégié pour l'internement lorsque le malade en crise est perçu comme dangereux pour lui-même ou pour son entourage. Si la folie est un problème *dit* médical, les seuls acteurs susceptibles d'agir adéquatement sont les spécialistes et les intervenants de la santé. Pourquoi alors parler de partenaires ?

Nous sommes devant des contradictions. Le problème de la folie n'est pas qu'un problème médical. Il a des ramifications psychosociales et spirituelles incontestables : pensons aux ruptures d'avec les proches, à l'absentéisme, au stress, au désespoir, aux nombreux suicides, etc. La compréhension de la folie, véhiculée par le modèle biomédical (modèle dominant), est celle de définir et de traiter la folie comme un déséquilibre biochimique. (Nous y reviendrons au chapitre 5.1) Ainsi, par cette théorie, la notion de partenariat est pervertie. Que peuvent faire de potentiels partenaires non-spécialistes devant un problème biochimique ? Il semble que les partenaires étaient et sont encore peu préparés à jouer leur rôle d'accueil et d'aide. De toute évidence, un lien n'est pas fait pour assurer l'arrimage entre le modèle biomédical et celui de la réinsertion sociale. Trop de malades sont encore marginalisés. Y a-t-il un lien entre notre compréhension de la folie et notre façon de nous comporter avec les personnes atteintes d'un trouble mental ? Comment cette compréhension teinte-t-elle les rapports que nous entretenons avec elle ainsi que sa prise en charge ? Le partenariat serait-il un leurre ?

4.3 Herméneutique de la tradition chrétienne

D'entrée de jeu, nous pouvons dire que la pratique des familles d'accueil est un phénomène nouveau au Québec (environ trente ans) et par conséquent, nous ne pouvons pas parler de tradition chrétienne à cet égard, d'autant plus que la société québécoise a sécularisé ses institutions sociales et ce, dès les années soixante.

Or, avant les années soixante, l'Église et les communautés religieuses exerçaient un monopole sur les institutions sociales, plus précisément dans le contexte qui nous intéresse, sur les asiles psychiatriques. Avec la sécularisation de la société québécoise, l'Église a perdu son hégémonie sur la folie, laissant aux médecins *modernistes* un pouvoir plus spécialisé sur la maladie mentale. L'Église semble avoir désinvesti depuis, auprès de ces personnes souffrant de maladie mentale et n'a presque plus rien à offrir.

À l'instar de la psychiatrie, l'Église serait-elle aussi en souffrance devant ces personnes atteintes ? Dans les faits, nous pourrions le croire. S'agit-il de malentendus ?

Aujourd'hui, l'Église semble s'être désaffiliée du phénomène de la folie et par conséquent, du *fou*. Nous l'avons vu, il n'y a pas de discours pastoral précis sur la folie tant à l'Assemblée des évêques du Québec qu'à la Conférence des évêques du Canada (sauf un discours général sur la maladie et une pastorale particulière pour les malades somatiques). L'Église n'a-t-elle rien à dire ou à offrir aux personnes atteintes de maladie mentale ? Aurait-elle renoncé à faire un effort de compréhension de la folie ?

Par ailleurs, dans la pratique, la dimension spirituelle est presque complètement occultée. C'est comme si on ne savait que faire de la spiritualité. Pourtant, beaucoup de malades ont des délires à contenu religieux ou des hallucinations reliées au diable ou à l'enfer. S'agit-il ici de manifestations uniquement psychiatriques ou d'un problème psychospirituel ? Qui s'occupe de gérer cette détresse très répandue en psychiatrie aujourd'hui ? Dans le *Projet de loi 120, (Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, 1991)* il est bien stipulé à l'article 100, chapitre II :

Les établissements ont pour fonction d'assurer la prestation de services de santé ou de services sociaux de qualité, qui soient continus, accessibles et respectueux des droits des personnes et de leurs besoins spirituels et qui visent à réduire ou à solutionner les problèmes de santé et de bien-être et à satisfaire les groupes de la population (p.30).

Comment expliquer alors qu'au moment des compressions budgétaires, l'aumônier est celui qui saute ? Même si dans quelques institutions certains aumôniers sont à plein temps, d'autres en contrepartie font leur possible pour répondre *une journée par semaine* à ce niveau de besoins. De plus, le rôle de l'aumônier n'est pas intégré à l'ensemble du processus thérapeutique et les intervenants font rarement appel à lui à titre d'interlocuteur complémentaire au traitement.

Certes, les bénéficiaires ont la liberté de prier ou de se rendre à l'église, sauf qu'ils n'ont pas de lien précis avec personne de leur paroisse pour répondre à leurs besoins particuliers tels la solitude, le rejet, la marginalisation. L'évêque ou les curés effectuent de rares visites ponctuelles qui, par ailleurs, demeurent sans lendemain. Il faut hélas

constater que la communauté chrétienne n'émerge pas comme un partenaire actif autour des bénéficiaires, pas plus d'ailleurs que la communauté sociale. Il y a un vide certain ici.

Pourtant quand nous retournons à la tradition chrétienne, Jésus et ses disciples se sont occupés des malades (paralytiques, sourds, muets, aveugles, etc.), mais aussi des «possédés». Le modèle d'accueil que Jésus nous donne, a été à l'origine de beaucoup d'œuvres caritatives à travers les âges et ce, même jusqu'à aujourd'hui (pensons à l'Arche de Jean Vanier, entre autres). Jésus s'est fait le prochain des pauvres, des malades, des laissés-pour-compte, voire des possédés de mauvais esprits, en établissant une relation d'écoute, de compassion. Le salut est là.

Accueillir la personne qui souffre de maladie mentale n'est pas toujours facile. Ses humeurs changeantes, ses comportements souvent abusifs et violents, ses pensées parfois tordues, son manque de contrôle, son apathie, son retrait, son absence de motivation, ses projections, ses blâmes, ses propos incohérents, ses délires et ses hallucinations etc., sont des manifestations qui rendent l'accueil ardu.

Pourtant, l'accueil passe par la rencontre de cette personne d'abord, puis par l'écoute de sa parole en vue d'établir une relation significative (Nous y reviendrons au *chapitre 6.3*). Or, dans la prise en charge, les professionnels de la santé ont précisément un rôle d'information, de trait d'union entre le malade et ses proches en vue d'un partenariat. Ces approches ont des limites si le dialogue n'est pas établi. Dans les chapitres précédents, le constat a été fait du peu d'occasion, pour les malades et leurs proches de s'exprimer, du peu de psychothérapie susceptible de permettre l'émergence de leur parole. Les rencontres thérapeutiques sont généralement étalées sur une base hebdomadaire (s'il y en a, ce n'est pas automatique), alors que la forme de prise en charge qui est favorisée demeure la psychopharmacologie tant durant l'hospitalisation qu'au moment du congé et même après.

Si les médicaments apaisent les symptômes, ils ne règlent en rien les blessures que le malade endure ou qu'il s'inflige lors de crises où il hurle son mal, sa souffrance à qui veut l'entendre. Ce cri de détresse peut se traduire par le blâme, l'hostilité, la violence, les

tentatives de suicide, le suicide lui-même ou tout autre comportement non efficace, souvent difficile à accepter ou à comprendre par les familles ou les proches.

Dans ce contexte, la famille qui ne comprend pas, qui a été blessée ou qui a peur sera plus portée à rejeter son proche qu'à lui ouvrir sa porte et son cœur. C'est là un réflexe humain et compréhensible. Une personne blessée n'a ni le pardon ni l'oubli faciles et les blessures sont souvent profondes. Comment rejeter les comportements inacceptables du malade sans le rejeter pour autant ?

Au premier abord, ces comportements apparaissent *fous* mais ils ont leur raison d'être, ils veulent dire quelque chose. Il faut prendre le temps de les décoder. Le malade ressent un mal de vivre que certains qualifient de *cancer de l'âme* et trop souvent, il ne trouve pas *les mots pour le dire* ou l'oreille pour l'écouter. Plus souvent qu'autrement, sa détresse se transforme en gestes de désespoir parfois bien regrettables, provoquant peur, honte et culpabilité tant chez le malade lui-même que chez ceux qui s'en occupent. Pour se protéger, le malade s'isole encore plus alors que la famille se rebiffe.

Arriver à *aimer* cette personne, à *être-avec*, à l'écouter, à lui pardonner, à apprendre à aller au-delà de ses comportements inacceptables, sans toutefois les nier, cela dépasse presque l'humain et appelle le germe du divin que chacun porte en soi, qui ne demande qu'à émerger. Évoquer le divin que chacun porte en soi est un acte de foi en l'être humain comme enfant de Dieu. Si chacun a un rôle à jouer dans l'avènement du règne de Dieu, il prend pour le chrétien tout son sens en Église, en communauté. Littéralement, l'accueil est une manière d'accueillir, et accueillir c'est l'acte clé de l'intervention pastorale et de l'évangélisation. Il est écrit : « Je vous le déclare encore, si deux d'entre vous sur la terre se mettent d'accord pour demander quoi que ce soit, cela leur sera accordé par mon Père qui est aux cieux. Car, là où deux ou trois se trouvent réunis en mon nom je suis au milieu d'eux » (Mt18,19-20).

Dans la communauté, la personne est reconnue et accueillie pour elle-même. Si aujourd'hui chaque communauté accueillait le *fou*, non pas comme un mal nécessaire, mais comme un témoin du Christ qui vient nous aider à naître dans notre humanité ? Certes, le *fou* est dérangeant comme le Christ l'a été. D'ailleurs, les contemporains du Christ le croyaient fou. Il est écrit :

En effet, puisque le monde, par le moyen de la sagesse, n'a pas reconnu Dieu dans la sagesse de Dieu, c'est par la folie de la prédication, que Dieu a jugé bon de sauver ceux qui croient. Les Juifs demandent des miracles et les Grecs recherchent la sagesse ; mais nous, nous prêchons un Messie crucifié, scandale pour les Juifs, folie pour les païens, mais pour ceux qui sont appelés, tant Juifs que Grecs, il est Christ et puissance de Dieu et sagesse de Dieu (1Co 1,24-24).

Accueillir le *fou* avec ses comportements parfois irrecevables, venir en aide à sa famille et soutenir la responsable d'une famille d'accueil *en communauté, en réseau*, c'est répondre à l'invitation de saint Paul : « Mais c'est un devoir, pour nous les forts, de porter l'infirmité des faibles, et de ne pas rechercher ce qui nous plaît. Que chacun de nous cherche à plaire à son prochain en vue du bien pour l'édifier » (Rm 15, 1-2). Plus loin, saint Paul ajoute : « Accueillez-vous donc les uns les autres, comme le Christ vous a accueillis pour la gloire de Dieu » (Rm 15,7).

Lorsque nous retournons à l'enseignement de Jésus, qui est repris ici dans Paul, il est évident que Jésus a pris le pari pour les pauvres et les affligés en les accueillant et en nous invitant à en faire autant :

Pleins d'une égale complaisance les uns envers les autres (Rm 12,16).

Soyez accueillants les uns pour les autres (Rm 15,7).

Ayez de la sollicitude les uns pour les autres (1 Co 12,25)

Par la charité, mettez-vous au service les uns des autres (Ga 5,13).

Portez les fardeaux les uns des autres ((Ga 6,2).

Réconfortez-vous les uns les autres (I Th 5,11).

Faites-vous du bien les uns les autres (1 Th 5,15).

Montrez-vous bons et compatissants les uns pour les autres (Ep 4, 32).

Supportez-vous les uns les autres avec charité (Ep 4,2).

C'est bien l'Église que voulait Jésus, que nous fassions communauté avec nos frères souffrants et laissés-pour-compte. D'ailleurs, c'est le discours que véhicule l'Église. Pourtant...

Le Christ nous exhorte à nous faire proches des pauvres, des malades, des exclus de la société lorsqu'il dit :

Venez les bénis de mon Père, recevez en partage le Royaume qui a été préparé pour vous depuis la fondation du monde. Car j'ai eu faim et vous m'avez donné à manger ; j'ai eu soif et vous m'avez donné à boire; j'étais un étranger et vous m'avez accueilli ; nu et vous m'avez vêtu; malade et vous m'avez visité; en prison et vous êtes venu à moi (Mt 25, 34-36).

Ces textes de l'Évangile dérangent. Le Christ, par ses paroles et ses gestes, nous appelle à un changement, à une conversion : « Ce ne sont pas les bien-portants qui ont besoin du médecin, mais les malades. Je suis venu appeler non pas les justes, mais les pécheurs pour qu'ils se convertissent » (Lc 5, 31-32).

Comment se fait-il que l'Église investisse si peu auprès de ces personnes? L'écart qui existe entre le discours officiel de l'Église à l'égard des malades, des pauvres et ce qui se fait (ou ne se fait pas) sur le terrain pour les personnes atteintes de maladie mentale sévère et persistante (qui sont les pauvres parmi les plus pauvres), nous laisse croire que l'Église semble avoir perdu contact avec son humanité souffrante et aliénée, en ne lui offrant que de beaux mots. Cet écart est-il lié à une incompréhension de la folie comme telle, à la difficulté de reconnaître le *fou* comme une personne à part entière, à l'impuissance de l'Église à « se faire proche » de celui qui dérange ? S'agit-il d'une Église trop rationnelle qui ne sait pas transiger avec l'irrationnel (la déraison), se coupant ainsi de l'univers des émotions qui font que les hommes sont à la fois tête et cœur ? Si telles sont les explications pour comprendre le peu d'investissement de l'Église à l'égard de la folie et de celui qui en est atteint, l'Église, à l'instar de la psychiatrie, est aussi en souffrance.

4.4 Hypothèse de sens

Ainsi, à partir de ce que nous venons d'élaborer comme problématique, nous pouvons affirmer que les bénéficiaires placés en famille d'accueil sont à la fois les pauvres, les malades et les exclus de notre temps. L'appel de Jésus à devenir sensible à ces laissés-pour-compte est engageant. Il suppose une ouverture au dérangement, même au dépassement. Il implique de la part du chrétien un désir d'être à l'écoute, d'être

disponible, d'aimer, d'accueillir. Cet accueil doit se faire dans la reconnaissance de chacun ses fragilités propres mais aussi, dans une ouverture à les dépasser. Reconnaître ses fragilités peut aider à reconnaître le bénéficiaire comme un semblable. Ce faisant, c'est le voir comme un frère d'égal à égal, c'est lui faire une place sur l'échiquier social et ecclésial, c'est lui ouvrir la porte à une communauté d'inclusion.

Comment se fait-il que nous y parvenons si difficilement comme communauté ? Presque quarante ans après la Politique de désinstitutionnalisation, la découverte de nouveaux psychotropes, l'ajout de services, de ressources humaines et financières dans la prestation des services, force est de constater qu'un certain nombre d'ex-psychiatrisés n'arrive pas à fonctionner en société. Beaucoup sont toujours exclus. Il semble y avoir un vide social et ecclésial relatif à l'accueil du *fou*. Pourquoi ce vide ? Ne faut-il pas tenter de comprendre pourquoi, lorsque quelqu'un a mal « dans la tête », c'est encore le tabou, le stigmat qui fonctionnent, entraînant la marginalisation et l'exclusion d'un bon nombre de personnes atteintes ? Malgré les bonnes intentions étatiques de favoriser la réinsertion sociale des ex-psychiatrisés, nous sommes confrontés à un échec de l'accueil pour un bon nombre d'entre eux.

Si la folie est strictement un problème médical, donc biologique et biochimique, laissons le problème aux médecins, mettons l'investissement dans la recherche pharmaceutique et arrêtons de dire que la famille et la communauté ont un rôle de partenariat à jouer. Nous ne parlons plus le même langage. Si nous en restons là cependant, l'écart entre le discours et la réalité ne fera que s'agrandir, car nous aurons raté l'occasion de nous questionner et de comprendre la folie autrement et le *fou* sera toujours là pour nous le rappeler.

Par ailleurs, voir la folie autrement que seulement un déséquilibre biochimique, c'est reconnaître que la folie n'est pas réductible à cela puisqu'il s'agit d'une personne en souffrance, atteinte aussi dans ses dimensions psychosociales et spirituelles. Ceci suppose que le *fou* est plus qu'un soma, qu'il est avant tout une personne humaine, capable de parole, de liens entre égaux à la mesure de ses ressources.

La folie nous concerne tous et bien au-delà du traitement. Nous l'avons vu, ses impacts sont incommensurables tant pour le malade que pour sa famille, la société tout

entière et l'Église. Certes, il y a les coûts directs ou indirects, mais il y a également la souffrance, les ruptures, les suicides. De toute façon, même si nous nous dotons des meilleures politiques, des structures les plus belles, des médicaments les plus efficaces, des intervenants les plus compétents, le *fou* revient toujours déranger nos certitudes, notre quiétude. Personne n'est à l'abri de la folie et le *fou* vient nous rappeler notre propre fragilité.

Ce constat nous amène à formuler la question suivante : lorsque la société et l'Église ont laissé le système psychiatrique prendre en charge le *fou* et sa folie, sous le couvert de prétentions scientifiques et de la bienveillance, l'une et l'autre auraient-elles abdiqué la remise en question *fondamentale* touchant le sort qui lui est réservé après l'hospitalisation ? Un certain nombre continu d'être marginalisé, exclu, victimisé, objet de violence. Sans doute avons-nous laissé les spécialistes décider qu'il s'agissait d'un problème biochimique et que cela faisait bien notre affaire. Que pouvons-nous et que voulons-nous faire *avec le fou* qui est là au cœur de nos vies et qui dérange ?

Le phénomène de la folie est complexe. Comprendre la folie est une chose. Saisir l'impact de cette compréhension sur nos rapports avec le *fou* est une autre chose. C'est précisément ce que nous tenterons de faire avec l'herméneutique des sciences humaines et la théologie dans les chapitres qui suivent, question d'élargir cette compréhension pour nous mener d'une communauté d'exclusion à une communauté d'inclusion. C'est le pari que nous faisons.

Ainsi, nous émettons l'hypothèse que la personne atteinte de maladie mentale a plus de chance de se libérer et de s'épanouir, même avec sa folie, quand l'approche thérapeutique tient compte de ses besoins biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels et l'intègre comme une personne responsable à part entière, dans une perspective d'inclusion sociale. Ceci se ferait à l'aide des intervenants, des familles, de la société, de l'État, de l'Église dans un esprit d'accueil, d'accompagnement, de responsabilisation. Cela suppose que l'on reconnaît sa souffrance, sa parole et sa place comme membre de la communauté au même titre que toute autre personne atteinte d'un problème d'ordre physique. L'une n'est pas moins une personne que l'autre. Dans les deux cas, des structures d'accueil s'imposent pour répondre aux besoins holistes inhérents

à leur condition et nécessaires à leur inclusion. L'observation nous a montré que nous n'en sommes pas là.

L'écart entre le discours et la réalité saute aux yeux. Pour comprendre cet état de fait, dans la deuxième partie qui traite de *l'interprétation*, nous allons interroger les sciences humaines et la théologie afin de creuser davantage les rapports entretenus par la société et l'Église à l'égard de la folie et du *fou*.

DEUXIÈME PARTIE

L'interprétation : vers une compréhension de l'accueil du fou à travers les âges jusqu'à nos jours selon le regard que l'on y pose

Introduction

La première partie de ce travail nous a amenés à conclure qu'encore aujourd'hui, la personne souffrant de maladie mentale sévère et persistante, vit un drame de marginalisation à la suite de nombreux malentendus. Cette réalité découle sans doute de la conception que l'on se fait de la folie, du *fou* et de la manière de s'en occuper. La deuxième partie sera consacrée à la compréhension de la folie et de la problématique d'accueil (ou non-accueil) du *fou*, dans une optique d'interprétation.

L'interprétation est l'action d'interpréter, de donner un sens à quelque chose. Interpréter c'est chercher à rendre compréhensible ce qui au départ apparaît incompréhensible. Cette quête de sens est importante pour le chercheur et l'intervenant, car elle rend signifiante l'observation. D'ailleurs, il ne peut y avoir d'interprétation *sensée* sans données enracinées dans une pratique concrète. Selon Nadeau (1987), « après avoir observé une pratique particulière, il s'agit d'en expliciter une compréhension possible en vue d'en améliorer la pertinence, la cohérence et l'efficience » (p. 181).

Avec l'*interprétation*, selon le modèle de praxéologie pastorale, le chercheur est invité à risquer, à parier, à regarder d'une manière particulière. Lucier (1987) est explicite. « Il n'y a pas d'interprétation qui ne s'enracine pas dans un univers particulier de questionnement et même d'option. Poser des questions au réel, c'est déjà l'annexer à une certaine vision du monde et des hommes » (p. 15).

L'*interprétation* permet au chercheur de porter un regard interprétatif sur une réalité qui touche l'homme dans tout son être et ce, à l'aide des sciences humaines et de la théologie car, « interpréter, n'est-ce pas précisément faire accéder un vécu, de soi obscur et opaque, à l'intelligibilité et à la compréhension ? » (Lucier, 1987, p.16). L'auteur

ajoute que « c'est parce que le réel est pénombre qu'il nous oblige au patient *décryptage* de l'interprétation et donc aussi à une certaine incertitude et au risque » (op. cit., p. 18).

Risquer de comprendre la folie, le *fou* et la façon *d'en prendre soin*, constitue en fait un pari très audacieux car beaucoup a été écrit sur le sujet. Nous devons cependant prendre le risque d'y plonger (sans toutefois prétendre effectuer une couverture complète du sujet et tel n'est pas l'objet de ce travail), pour présenter une interprétation de façon à nous éclairer sur la « *nature de l'accueil ou du non-accueil du fou* » et à comprendre les faits observés de façon plus plausible. C'est le pari que nous prenons dans cette deuxième partie de la recherche.

Ainsi, selon la méthode de praxéologie pastorale, l'*interprétation* se fait sur deux registres. D'abord il y a celui des sciences humaines. Compte tenu que nous traitons ici d'une pratique, constituée de dynamiques, de rapports entre humains, par conséquent, les sciences humaines peuvent offrir des modèles d'interprétation. Puis, il y a le registre de la théologie, incarnée dans une praxis pastorale de façon actuelle ou potentielle, selon les enseignements des Évangiles et de l'Église dans le monde.

La **deuxième partie** qui traitera de l'*interprétation* sera donc divisée en deux sections : A) ce que disent les sciences humaines (chapitre 5) ; B) ce que dit la théologie (chapitre 6).

La section A) présentera le discours des sciences humaines dans lequel le lecteur trouvera une synthèse de l'histoire de la folie à travers les âges jusqu'à nos jours ; une description des modèles plus contemporains de la psychiatrie, c'est-à-dire celui de l'organogenèse, de la psychogenèse et de la sociogenèse, pour connaître comment chaque modèle définit la folie (selon la compréhension étiologique qui les distinguent), pour ensuite présenter chacun leur vision de la personne malade, du diagnostic, du rôle de l'intervenant, du traitement, de la famille et de la communauté. Si ces modèles offrent des pistes de réflexion, aucun n'arrive à expliquer pourquoi le *fou* demeure marginalisé et stigmatisé par la société, d'où le besoin de retourner à l'anthropologie du bouc émissaire et à l'idéologie du stigmaté. En appendice, un regard holiste sur la personne enrichira la réflexion.

La section B) ouvrira la porte à l'interprétation théologique. Parler de l'accueil du *fou* est une herméneutique chrétienne du temps présent, car avec le *virage ambulatoire* et le retour *dans la communauté*, le *fou* est là au cœur de nos vies, pour nous apprendre des choses que nous n'osons pas voir. Dans ce chapitre, les assises théologiques seront établies à l'aide d'auteurs qui ont réfléchi sur la rencontre de l'étranger (entre autres le *fou*) perçu comme bouc émissaire, ce qui en soi est producteur d'une grande souffrance, sur l'écoute possible de sa parole, de cette parole dotée d'un pouvoir de guérison si elle s'exprime dans une relation, dans une communauté d'accueil. De plus, les travaux de Vatican II, avec l'Encyclique de l'Apostolat laïc chrétien, ajouteront à la compréhension pastorale comme telle. L'œuvre de Jean Vanier à l'Arche, une pratique inspirée de l'Évangile et de la tradition chrétienne, sera présentée comme une œuvre pastorale laïque dans le monde de ce temps.

A - Ce que disent les sciences humaines

Chapitre 5 Regards sur la folie de l'âge antique à aujourd'hui

5.0 Introduction

Quelle qu'en soit la perception, la folie même aujourd'hui fascine tout autant qu'elle dérange. C'est précisément parce que la folie dérange que la société tente de l'isoler, de la contrôler, de la *prendre en charge* ainsi que celui qui en est atteint.

Dans ce chapitre, nous présenterons une synthèse de l'histoire de la folie à travers les âges afin de situer le lecteur à la compréhension de la folie, au sort réservé au *fou* et à la nature de son traitement (5.1). La perception de la folie varie encore selon sa genèse ou son étiologie. Les adeptes devront prendre position pour l'une ou l'autre des différentes doctrines : les partisans de l'étiologie biologique, biochimique ou génétique de la folie optent pour le camp de *l'organogenèse* ou du modèle biomédical (5.2) ; ceux qui croient que la folie découle de conflits personnels, de traumatismes refoulés ou de désordres intra-psychiques adhèrent au camp de la *psychogenèse* ou de la psychanalyse (5.3) ; enfin, les adeptes préconisant la théorie selon laquelle la famille et la société sont responsables de la folie sont dans le camp de la *sociogenèse* ou de l'antipsychiatrie. Nous présenterons, de ces trois modèles, leur définition de la folie, du *fou*, du rôle du psychiatre, du traitement, du rôle de la famille et de la société (5.4). Avec *L'histoire de la folie à l'âge classique*, Foucault présente son interprétation du rôle social de la folie, du *fou*, de l'enfermement et de l'intervention psychiatrique (5.5)

Au cours de cette discussion, nous constaterons que le *fou* assume, bien malgré lui, un rôle de bouc émissaire dans le contrôle de la violence selon Girard. Ceci apparaît de façon plus évidente, lorsqu'il est interné en institution psychiatrique (5.6). La maladie mentale et l'hospitalisation en psychiatrie sont pour le *fou* deux grands facteurs de stigmatisation (5.7).

En appendice, nous présenterons une vision holiste de la personne ayant un problème d'adaptation (5.8), dans ses dimensions bio-psycho-sociales à la base de la formation des médecins (5.8.1) et un autre modèle holiste qui voit la personne comme un être bio-psycho-social et spirituel, une des bases de la formation des infirmières (5.8.2).

5.1 Synthèse de l'histoire de la folie à travers les âges

Selon les auteurs Foucault (1972), Boudreau (1984), Cellard (1988), Wilson et Kneisl (1982), Kaplan et Sadock (1985) :

- la *folie* est perçue pendant des siècles comme une punition des dieux, une force occulte et surnaturelle, une possession diabolique, une tare, un désordre des humeurs, un échec dans l'amour pour Dieu ou un refus de lui obéir ou encore un désordre somatique lié à une cause biologique ou biochimique. À l'ère classique, la folie fut tout ce qui est contraire à la raison : la déraison. Au 17^e et 19^e siècle, la folie émerge comme maladie à origine biologique, ce qui l'introduit dans l'univers médical. Avec Freud, la folie n'est plus considérée comme un phénomène extérieur à la personne, mais comme une réalité intrapsychique, une dynamique liée à des traumatismes refoulés, devenant ainsi une stratégie de survie. La découverte des psychotropes ouvre la porte à la psychiatrie biologique qui voit la folie comme un trouble biochimique.

- le *fou* fascine et fait peur. Selon l'époque considérée et la perception que l'on se fait de la folie, le *fou* est tantôt un être extraordinaire qui mérite respect et admiration, tantôt un être de malédiction que la communauté doit exclure ou expulser de son enceinte (la nef des fous). Le *fou* peut aussi exercer un rôle social tel le *fou* du roi ou le *fou* du village. Cependant, il demeure en marge de la collectivité par ses propos et comportements qui dérangent. Élevé au statut d'humain avec Pinel, le *fou* devient un être *que l'on doit contrôler*, mais d'une manière compatissante. Pour le psychanalyste Freud, le *fou* est un névrosé ou un psychotique qui refoule une détresse intra-psychique manifestée dans des comportements divers (par exemple les névroses) (Nous y reviendrons plus en détails au point 5.3). Reconnu comme un malade selon la médecine, le *fou* devient objet de sciences en recherches génétiques ou biochimiques (5.2).

- le *traitement* consiste (selon l'époque et la conception de la folie) à soumettre le *fou* à l'exorcisme des sorciers ou des prêtres, à des rituels incantatoires, des supplications, des catharsis, des purgations, des saignées, à la supplication des saints, aux bains, au repos ou même à la mort sur le bûcher. À la suite du grand enfermement qui a prévalu de l'âge classique jusqu'à l'ère des asiles, le traitement consistait à exclure le *fou*, à l'enchaîner. Libérer de ses chaînes avec Pinel, on utilisera alors le traitement moral comme mode principal d'intervention, mais dans un contexte particulier, celui des asiles pour malades mentaux. La psychanalyse libérera le malade de ses troubles inconscients par l'usage de la parole dans la relation. Plus récemment dans l'histoire de la folie, la découverte des psychotropes et les électrochocs représenteront les traitements privilégiés pour les malades atteints de maladie mentale (voir chapitre 1).

- les *intervenants* étaient, depuis des millénaires, des sorciers, des chamans ou des prêtres. Plus tard, de l'âge classique à la fin du 19^e siècle, période de l'enfermement, nous parlerons de geôliers ou de gardiens. Des religieux prirent charge des aliénés pendant plusieurs siècles jusqu'au début des années soixante. Les médecins aussi appelés aliénistes, commencèrent à traiter les *fous* au milieu du 19^e siècle avec le traitement moral parce qu'enfin ils les reconnaissaient comme malades. Aujourd'hui, il existe une série de professionnels de la santé, formant l'équipe multidisciplinaire, qui servent d'intervenants auprès des personnes atteintes (voir chapitre 1).

- la *famille et la société* demeurent des acteurs importants dans l'accueil ou le non-accueil du *fou*. Au cours des siècles, les familles qui avaient un de leur proche atteint de folie étaient souvent objets d'ostracisme et de blâme et elles le soumettaient à l'errance pour ne pas avoir à vivre avec l'opprobre. Il était expulsé, tué ou brûlé sur les bûchers. À l'âge classique, selon Foucault dès l'Âge classique, la famille avait un pouvoir de contrôle social immense : c'est elle qui demandait l'enfermement. La société et l'Église étaient complices de l'exclusion ou du rejet subi par le *fou*. Si ce dernier était parfois objet de respect, il était le plus souvent victime d'une pression sociale qui le marginalisait en l'enfermant ou en l'expulsant avec tous les indésirables sociaux. Avec l'accord de l'Église, la famille et la société s'insurgeaient contre tout ce qui allait contre l'ordre établi (le *fou* étant un témoin privilégié). Ce regard prévaudra au-delà de l'ère

classique, voire même jusqu'au 20^e siècle. De nos jours, les familles sont sollicitées mais peu préparées à prendre soin de leur proche malade.

Cette synthèse permet de constater que la folie représente une réalité très complexe qui suscite encore la peur, d'où le réflexe de marginaliser le *fou*, même lorsqu'il est reconnu comme malade. Comment expliquer ce comportement sociétal souvent violent : est-il lié à un manque de connaissance, à la peur qu'il suscite ou parce qu'on supporte mal la différence ?

Nous sommes à l'aube du 21^e siècle. Malgré toutes les connaissances philosophiques, sociologiques, anthropologiques, psychologiques, théologiques, médicales, la folie demeure un concept fort complexe. Si ce concept a fait l'objet de nombreuses réflexions, il est évident que le sujet est loin d'être épuisé. Dans le cadre de cette recherche, il apparaît légitime de se questionner sur la nature du regard que l'on a porté et que l'on porte encore sur la personne atteinte de maladie mentale et qui teinte l'accueil qui en résulte. Ce regard a-t-il véritablement évolué ? La prochaine partie du chapitre examinera de façon plus pointue les caractéristiques de cette évolution, de la conception de la folie selon des modèles plus contemporains.

5.2 Le modèle de l'organogenèse ou le modèle biomédical

« Il est de bon aloi d'affirmer aujourd'hui dans beaucoup de milieux que la psychiatrie est en crise, qu'elle se cherche une identité et un modèle au sein des sciences médicales et des sciences humaines, aussi bien qu'une fonction pratique et morale au sein de la société contemporaine » (Grunberg, 1988, p. 4).

La synthèse que nous avons faite sur l'évolution de la folie à travers les âges a permis de mettre en exergue une ambivalence constante à l'égard de la folie comme telle, de son étiologie, du *fou*, de l'intervenant et du traitement. Cette ambivalence se retrouve encore aujourd'hui chez les contemporains. C'est pourquoi, la folie demeure le sujet de nombreuses discussions tant théoriques que cliniques. Si le *fou* a longtemps été considéré comme un être extraordinaire, voire même sacré, il n'en demeure pas moins un être exclu, rejeté, enfermé.

La science de la psychiatrie est la branche de la médecine qui soigne les psychopathologies. Henri Ey (1974), un psychiatre français, écrivait que « le problème primordial soulevé par le fait psychopathologique comme objet de la psychiatrie peut bien se formuler ainsi : la psychiatrie est-elle une science de l'homme ou une science de la nature ? » (p. 2). Cette question soulève un débat qui inclut la médecine mais va aussi au-delà du biomédical, pour inclure la psychologie et l'anthropologie sociale. À cet effet Lanteri-Laura *et. al.* (1992) affirmaient que « l'histoire de la psychiatrie moderne conduit d'ailleurs à admettre que certaines frontières peuvent apparaître assez floues et en même temps comporter des zones franches [...] avec la neurologie » (p.2).

Le modèle de l'organogenèse ou le modèle biomédical représente actuellement le modèle dominant de la psychiatrie contemporaine. Il repose sur le paradigme *biologique* qui a pris de l'importance à la suite des recherches de la neuroscience, de la biochimie, de la génétique et de la biologie moléculaire.

Pourquoi donc parler d'organogenèse? Parce que la psychiatrie voulait se tailler une place dans l'univers scientifique et cherchait empiriquement à quantifier des comportements humains et à regrouper dans un traité un ensemble de dysfonctions mentales qui lui donneraient ses lettres de noblesse dans le giron des sciences médicales.

Le psychiatre français Henri Ey (1974) écrivait que « sur ce modèle se sont édifiées des hypothèses organiques et nosographiques (pathologies cérébrales, entités génétiques etc.) qui ont, depuis Pinel, décrit les maladies mentales comme des maladies *physiques*, même lorsqu'elles présentaient un tableau clinique purement '*moral*' » (p.3).

5.2.1 La folie.

Les adeptes du paradigme biologique croient donc que la folie est un phénomène biologique, biochimique ou génétique entraînant des perturbations au niveau du cerveau. Selon Ey (1974), « c'est en effet à propos précisément du diagnostic entre le Mal surnaturel (*Malleus maleficarum*) et la maladie naturelle (Jean Wier) qu'est née la science des maladies mentales » (p.2).

La folie serait donc une maladie mentale dont l'origine est somatique ; ainsi, « la folie est un corps que l'on expulse vers le rationnel, le savoir, la science, c'est-à-dire, vers le médecin psychiatre » (Zarifian, 1994, p. 45). Elle se traduit par une douleur « morale » intense, un « mal à l'âme » accompagnée très souvent de manifestations physiologiques diverses telles que l'insomnie, la perte d'appétit, la perte ou gain de poids, l'agitation, le ralentissement psychomoteur, etc. D'ailleurs dans beaucoup de cas, c'est sous le couvert de troubles physiques que la personne entre en contact avec son médecin pour être traitée.

5.2.2 Le malade (*fou*)

Selon ce modèle, le *fou* émerge plutôt comme un *objet de savoir*, un objet de recherches somatiques et pharmacologiques ; c'est un malade et c'est le rôle de la psychiatrie d'officialiser ce statut. Pour le psychiatre, la personne atteinte devient un patient, un client, un bénéficiaire ou un cas, selon son diagnostic. Très souvent, on l'entendra affirmer qu'il *traite* « un schizophrène », « un déprimé », « un maniaco-dépressif ». L'identité de la personne se réduit à sa maladie. La psychiatrie biologique a pour but l'étude du cerveau de l'homme vivant, faisant de ce dernier l'*objet* de cette science. Selon Zarifian (1999), psychiatre, « la maladie devient un objet distinct du sujet [...]. Le plus souvent, la maladie diagnostiquée, voire l'organe malade, sert à vous définir. Vous n'êtes plus une personne, mais un objet » (p.17).

5.2.3 Le psychiatre

Nommé aliéniste à une époque, il est devenu psychiatre selon le statut d'aujourd'hui. Le modèle biomédical exige que le psychiatre soit médecin avec une spécialisation universitaire en psychiatrie d'une durée de cinq ans. Sa formation est à la fois théorique et pratique. Dans le système actuel, le psychiatre détient le pouvoir légal d'admettre le malade à l'hôpital, d'établir le diagnostic, le pronostic et de prescrire le traitement. Au Québec, il est rémunéré par la RAMQ (Régie de l'Assurance maladie du Québec).

Il est celui qui a la connaissance et à qui la société fait appel, en raison de son *savoir*, pour juger si un malade est dangereux et nécessite un internement à l'hôpital. Le psychiatre, par la loi, a le pouvoir d'admettre une personne contre son gré, dans une institution, s'il la juge dangereuse pour elle-même ou pour les autres.

Il est le sujet *parlant*, le véritable interlocuteur. D'ailleurs, la plupart du temps, pour s'informer de la condition du patient, les gens s'adressent au psychiatre et non au malade lui-même. Il possède un très grand pouvoir tant sur le malade et la famille que sur les autres intervenants.¹¹ Dans le contexte actuel du système psychiatrique, le psychiatre est celui qui a le dernier mot à l'intérieur de l'équipe multidisciplinaire, sur l'admission à l'hôpital, le traitement et le congédiement du malade de l'hôpital.

Le diagnostic médical s'établit selon des critères tels l'âge du sujet, la durée des anomalies, le nombre minimal de symptômes et de déficits de fonctionnement. Les différentes pathologies sont regroupées dans le DSM (Diagnostic and Statistical Manual) sanctionné par l'American Psychiatric Association : « il s'agit d'une liste donnant un nom à un ensemble d'entités cliniques caractérisées par leur symptomatologie et leur évolution [...], ce n'est pas une classification scientifique proprement dite des maladies mentales » (Grunberg, 1988, p. 12). La dernière mise à jour du DSM permet de dénombrer trois cent vingt diagnostics différents qui touchent les enfants, les adolescents, les adultes et les personnes âgées. On y retrouve des problèmes de comportements, de personnalité, de névroses, de psychoses, de développement, de sexualité, du sommeil, d'alimentation, d'adaptation, de somatisation, de schizophrénie, de toxicomanie, tout comme des problèmes mentaux organiques. « Soulignons que les démarches nosologiques deviennent de plus en plus sensibles aux pressions politiques [...] et qu'il faut admettre qu'à l'heure actuelle tous les systèmes nosologiques en psychiatrie demeurent fragiles et provisoires » (*op. cit.* p. 12).

Ce dénombrement organisé du DSM est un guide pour établir le diagnostic et subséquemment, pour orienter le traitement. Pour Zarifian (1994), « il n'existe aucun

¹¹ Lorsque nous avons traité de l'histoire de la psychiatrie au Québec (chapitre 1), nous avons constaté que ce pouvoir d'hégémonie fut contesté par les autres professionnels de l'équipe qui y voyaient de l'ingérence dans leur autonomie professionnelle.

consensus et par voie de conséquence, aucune reconnaissance universelle et indiscutable des entités répertoriées dans le manuel de psychiatrie. La raison en est simple : on se situe en permanence dans le registre du subjectif » (p. 47). Cela pourrait expliquer pourquoi on retrouve couramment, dans le dossier médical des patients, autant de diagnostics que de psychiatres traitants. (Le diagnostic dépend de l'interprétation des symptômes que le psychiatre fait des plaintes du malade). À ce propos, Zarifian (1999) écrit : « Il n'existe, en psychiatrie, aucun examen objectif, biologique, ou radiologique pour affirmer un diagnostic » (p.48). Il ne faut pas oublier ici que le traitement est toujours établi en fonction du diagnostic.

5.2.4 Le traitement

Au Québec, le traitement privilégié est médicamenteux et demeure orienté exclusivement vers l'individu malade et sa maladie. Comme présentée au chapitre premier, la médication de base est constituée de psychotropes, qui se regroupent sous six grandes classes : les neuroleptiques ou antipsychotiques (pour les psychoses et la schizophrénie), les anxiolytiques ou tranquillisants mineurs (pour diminuer l'anxiété), les antidépresseurs (pour la dépression), les stabilisateurs de l'humeur ou les anti-manies (pour la maniaque-dépression), les hypnotiques (pour induire le sommeil) et les stimulants (pour la dépression). Selon le diagnostic, le malade reçoit l'un ou l'autre de ces médicaments ; parfois, il en reçoit trois ou quatre différents en même temps. À titre d'exemple, un malade souffrant de psychose maniaque-dépressive peut recevoir un neuroleptique (pour le calmer) sans oublier selon le cas, l'antidépresseur (pour la dépression sous-jacente), l'anxiolytique (pour l'anxiété ressentie) et un hypnotique (pour l'insomnie). On comprend alors facilement pourquoi plusieurs malades se plaignent de ne plus rien ressentir : ils sont chimiquement *gelés*.

Les psychotropes sont prescrits par les adeptes de l'organogénèse précisément parce qu'ils croient en l'existence d'un déséquilibre biochimique dans la transmission ou la réception des neurotransmetteurs dans le cerveau, déséquilibre que le traitement médicamenteux devrait corriger. Pour Zarifian (1994) :

Aucun médicament psychotrope n'exerce d'effets sur les causes des troubles psychiques [...]. L'action primaire des psychotropes ne permet pas de changer ni une conviction religieuse ou politique, ni une éthique, ni un sentiment. L'amour ou la haine, les goûts et les aversions, les acquis du passé ne seront pas modifiés [...]. C'est pourquoi, bien qu'indispensables, ils ne peuvent à eux seuls prétendre soigner totalement la souffrance psychique (p. 78).

Plus personne ne conteste les effets secondaires des psychotropes et les préjudices majeurs qu'ils occasionnent lorsque prescrits à long terme sans aucune forme de contrôle. Breggin (1991), un psychiatre américain, considère cette approche comme une 'psychiatrie toxique'. « *Unfortunately, many patients are told they must remain on neuroleptics for the rest of their lives, without being told about the huge and 'almost certain' risk of developing a serious neurological disease [...]. Neuroleptics impact on the patient by causing a disease rather than by curing one* » (p. 74-75). Illich (1975), pour sa part, réfère à ces phénomènes préjudiciables en parlant de l'iatrogenèse clinique : « Ces effets néfastes des contacts techniques entre le système médical et ses clients ne constituent que le premier niveau des dommages qu'une entreprise médicale démesurée inflige à l'homme contemporain » (p. 47). Pour Breggin (1991) : « *The Miracle drugs cause the worst plague of brain damage in medical history (p. 68) [...]. Above all, don't be fooled into believing that these drugs are actually treating a disease. They are suppressing overall brain function and creating disease* » (p. 88) [...]. « *Even if tardive dyskinesia were the only permanent disability produced by these drugs, by itself, this would be among the worst medically induced disaster in history* » (p. 91).

Précisons que la dyskinésie tardive constitue un effet secondaire consécutif à une prise prolongée de neuroleptiques. Chouinard et Beauclair (1988) la décrivent ainsi :

La dyskinésie tardive est un syndrome neurologique potentiellement irréversible, de nature extrapyramidale [...] elle se caractérise par des mouvements involontaires, répétitifs et sans but, qui varient de lieu et de forme et qui touchent le plus souvent la bouche, les lèvres, la langue, la mâchoire (dyskinésie bucco-linguo-masticatoire), de même que par des mouvements choréo-athétosiques du cou, du tronc ou des membres. Ces mouvements diminuent pendant le sommeil ou lorsque le patient est somnolent. Les patients sont souvent inconscients de ces mouvements dyskinésiques pourtant très visibles pour l'observateur (p. 1021).

Soulignons ici que les psychotropes agissent uniquement sur des symptômes, mais ne guérissent pas à proprement parler les maladies mentales. « Par exemple, les antidépresseurs sont irremplaçables et gomment les symptômes de la dépression. Ils n'ont cependant aucun effet sur l'image que le déprimé conservera de ce qu'il a été au cours de son épisode, ni *a fortiori* sur les conséquences de celui-ci sur son entourage » (Zarifian, 1994, p. 244).

Il faut dire par ailleurs que la prescription de psychotropes est souvent demandée par le malade lui-même, insistant auprès du médecin par sa requête répétée : « *Faites quelque chose car je n'en peux plus* ». Cette attitude du malade est aussi, bien contemporaine : il nous faut régler les choses rapidement car la douleur nous est insupportable. Or, selon Illich (1975), « la civilisation médicale s'engage à réduire la souffrance en augmentant la dépendance [...] mais la souffrance cesse alors d'être acceptée comme contrepartie de chaque réussite de l'homme dans son adaptation au milieu et chaque douleur devient un signal d'alarme qui appelle une intervention extérieure pour l'étouffer » (p. 136).

Malgré ce qui précède concernant la médication et ses effets pervers, il faut reconnaître qu'elle demeure nécessaire pour soulager la personne en état de psychose, de dépression profonde, d'angoisse ou de manie. Mentionnons, à titre d'exemple, la personne ayant de la difficulté à dormir, celle qui a beaucoup d'hallucinations, celle qui est agitée et ne peut tenir en place, celle qui est angoissée ou déprimée au point de vouloir mourir tant elle souffre, celle qui est suicidaire etc. Ce sont là des situations cliniques qui commandent une intervention d'urgence. La personne a besoin d'être calmée, apaisée. Le médecin a un rôle important dans l'évaluation du dosage de la médication : il doit en prescrire une quantité qui aura des effets thérapeutiques, c'est-à-dire des effets susceptibles de soulager la personne et de la maintenir dans un état fonctionnel.

Toutefois, la prise de médication à long terme est plus difficile à contrôler. D'ailleurs, nous pouvions lire à cet effet dans *La Presse* du 7 mai 2000, que des chercheurs se penchent précisément sur les « médicaments de l'âme » et leurs effets sur l'utilisateur :

La médication a une signification très paradoxale pour celui ou celle qui la consomme relate Mme Rodriguez . D'une part, elle soulage la personne dans cette crise majeure de son existence. Mais d'autre part, entendre qu'on devra prendre des médicaments pour le reste de ses jours sonne comme un glas, une condamnation à un destin social avec très peu d'habiletés et de pouvoir sur sa vie. C'est une stigmatisation qui ferme complètement l'avenir, ce qui est pire que la crise qui s'annonçait.

Les réflexions qui ressortent, poursuit la chercheuse, c'est que la médication empêche de travailler sur soi et sur le sens que peut avoir cette crise. On voit très clairement que la crise n'arrive pas toute seule, qu'elle est toujours attachée à une condition de vie difficile. Cela nous ramène à une incertitude fondamentale ; on ne sait pas la part du biologique et du psychosocial dans les troubles que vit la personne. Se limiter à l'aspect biologique est réducteur, car la crise déclenche un besoin de comprendre. Les usagers reprochent à l'hôpital de ne pas y trouver un lieu pour pouvoir amorcer le travail sur soi, alors que c'est un moment où on est le plus motivé à le faire.

Un des problèmes est que la personne en crise demande en un premier temps une importante prise en charge. Il faudrait pour cela davantage de centres de crise, conclut Mme Rodriguez (p.C2).

Un autre traitement refait surface depuis les années quatre-vingt : il s'agit de la sismothérapie (électrochocs ou ECT pour électroconvulsivothérapie). Au cours des années trente, Meduna, puis Certelli et Beni furent les premiers à l'utiliser surtout dans le traitement de la schizophrénie. Puis, la sismothérapie est devenue le principal traitement utilisé pour traiter les dépressions majeures et ce, jusqu'à l'arrivée des antidépresseurs dans les années soixante. Les ECT agissant plus rapidement s'avèrent aujourd'hui le traitement de choix dans les situations d'urgence, plus particulièrement chez les grands déprimés résistant à la médication ou lorsqu'il existe des indices suicidaires (le malade pouvant utiliser ses médicaments pour se supprimer).

Cette approche thérapeutique fut très contestée dans les années soixante-dix par le mouvement féministe américain et par les survivants psychiatriques, en raison d'une utilisation jugée dangereuse et abusive, tant sur les prisonniers politiques au cours de la Deuxième Guerre mondiale que sur les femmes pendant de nombreuses années. Le consentement du malade est requis pour l'administration de cette thérapie. Cette approche pose un problème éthique important parce que les effets à long terme demeurent mal connus ; on sait toutefois que plusieurs patients deviennent temporairement amnésiques. On observe par contre des résultats surprenants chez les grands déprimés suicidaires, récalcitrants aux antidépresseurs.

Compte tenu qu'il s'agit d'une thérapeutique à utiliser avec la plus grande des prudences, comment alors expliquer sa recrudescence dans nos hôpitaux aujourd'hui? S'en sert-on pour réduire la durée des hospitalisations dans une vision de réduction des coûts? Puisqu'on ignore l'action réelle de cette approche à long terme sur le cerveau, assisterait-on tout simplement à une improvisation ? Ces questions soulèvent des considérations à la fois politique, socio-économique, psychologique et éthique. Pour Breggin (1991) :

Electrochocs treatment remains a revered symbol of authority in modern psychiatry» (p. 189) [...]. « Electroshock therapy involves the passage of an electrical current through the brain of the patient to produce a grand mal or epileptic seizure [...] a shock induced seizure is typically far more severe than those suffered during spontaneous epilepsy. In earlier times, when the shock patient's body was not paralysed by pharmaceutical agents, it would undergo muscle spasms sufficiently violent at time to crack vertebrae and break limb bones (op. cit., p. 196).

Comble d'ironie : hier, nous enfermions les épileptiques parce que considérés comme des *fous* dangereux alors qu'aujourd'hui, nous induisons par les ECT des crises épileptiques à des fins thérapeutiques !

La pharmacothérapie étant brandie comme thérapeutique dominante du modèle biomédical, en raison prétendument de l'origine plutôt *biochimique* de sa détresse, la parole du malade occupe donc peu de place dans une telle approche. Cependant, même s'il voulait parler, on dispose de peu de temps pour l'écouter. Pourtant, Zarifian (1999) écrit :

La souffrance psychique liée à l'existence n'est pas pathologique, loin s'en faut, elle nécessite ni médicament ni électrochoc. Elle demande de s'exprimer par des mots, à être écoutée et entendue. Elle appelle avant tout à être partagée par celui qui la comprend et qui contribue ainsi à son allègement [...]. Et cette souffrance-là ne doit pas être muselée par des médicaments inappropriés. Il faut au contraire lui permettre de s'exprimer et d'apporter à celui qui la subit l'aide efficace de la relation humaine disponible, chaleureuse et compatissante (p.22).

Or, la psychothérapie demeure un luxe que le système étatisé ne peut se permettre. Le bénéficiaire qui souffre de maladie mentale sévère et persistante (la clientèle visée par

cette recherche) ne dispose d'aucune chance d'être traité en psychothérapie. Les rares occasions de rencontres avec son médecin psychiatre se résument à des propos le plus souvent superficiels ou liées à son état physique ou à la médication ; ce qu'il pense ou ressent demeure insuffisamment exploré. Un bénéficiaire nous déclarait : « *Le psychiatre : c'est comme s'il nous disait d'avaler nos pilules et de nous taire* ».

5.2.5 La famille

Il ne faut pas se surprendre de constater que ce modèle laisse peu ou pas de place à la consultation ou à l'implication de la famille et des proches dans le processus thérapeutique. Comment pourraient-ils intervenir pour modifier un déséquilibre biochimique qui leur échappe ? Ce fait d'être laissés-pour-compte représente d'ailleurs l'objet principal des plaintes de la famille et des proches envers le système et souvent envers les psychiatres eux-mêmes. Pourtant, la crise passée, la famille est la première sollicitée pour reprendre le malade, sans pour autant avoir été adéquatement préparée à en prendre soin.

5.2.6 La société

Pour la société en général, le modèle biomédical semble satisfaisant. Il apparaît comme très rassurant : le *fou* a sa place entre les mains de *spécialistes* qui savent comment le soulager, lui *faire du bien*. Ni les familles, ni les proches, ni la société ne sentent le besoin de se questionner sur leurs propres agissements : c'est *l'autre* qui est malade et son problème est biochimique. D'ailleurs, c'est ainsi qu'on l'a étiqueté, qu'on l'a diagnostiqué. « Attribuer à la folie un statut de maladie donne bonne conscience à la société qui ne se sent pas impliquée dans la genèse du problème » (Zarifian, 1994, p.45).

Il est réconfortant sinon sécurisant de savoir que le psychiatre a le pouvoir de prescrire un médicament ou un électrochoc devant l'immensité de la souffrance, d'autant plus que le soulagement du symptôme est parfois rapide. Par contre, les coûts à long terme d'un traitement, uniquement basé sur la médication ou sur les électrochocs, demeurent difficilement comptabilisables : les hospitalisations à répétition (syndrome de

la porte-tournante) liées aux rechutes, le stress vécu par les proches qui doivent également consulter leur médecin de famille pour contrer leur anxiété, l'absentéisme au travail pour une longue convalescence ou pour prendre soin du malade ne sont là que quelques uns des impacts dont les coûts indirects doivent être absorbés par la société.

En dépit des effets secondaires des médicaments qui l'affectent, le malade en redemande pour être soulagé d'une douleur « *qu'il ne souhaiterait jamais à son pire ennemi* ». Or, ce qu'il ignore, tout comme peut-être les chercheurs, ce sont les effets à long terme de ces drogues sur les systèmes nerveux central et autonome. Si certains effets secondaires sont passagers, d'autres sont plus permanents, comme la dyskinésie tardive, la dépendance, etc. Bien que la médication puisse soulager les symptômes, elle ne s'attaque pas à la cause de la crise, de la décompensation ou du désordre. À titre d'exemple, examinons ici le cas d'une femme hospitalisée pour dépression. Si on prenait le temps de l'écouter, cette femme parlerait peut-être de son mari alcoolique et abusif, qui rend intenable la vie familiale pour elle et ses enfants. Pourtant, c'est *elle* qui est hospitalisée et traitée aux antidépresseurs. (Ceci ne veut pas dire qu'elle n'est pas déprimée). Pourtant, rarement va-t-on examiner ce qui se passe à la maison. Or, le fait de lui donner des médicaments, de la renvoyer chez elle sans égards à ses problèmes conjugaux et contextuels ne réglera rien si elle ne reçoit pas d'autres formes de soutien. Le système psychiatrique actuel démontre ainsi d'énormes lacunes dans l'élaboration du diagnostic *non biomédical* associé à une situation sociale. En général, les évaluations sont effectuées dans le bureau du professionnel, rarement dans le milieu physique de la personne, contribuant ainsi à dessiner un portrait plutôt décontextualisé de sa véritable situation.

Quoique plusieurs professionnels *se penchent* sur le cas de cette femme dans une approche dite « multidisciplinaire », tant cette dernière que son mari ou ses enfants demeurent peu ou pas consultés. Idéale théoriquement, cette prise en charge « multidisciplinaire » demeure peu efficace si le seul traitement utilisé se résume aux antidépresseurs (entre autres) au lieu d'une approche holistique accompagnée d'un suivi approprié avec les proches, lors de la sortie de l'hôpital. L'unique approche médicamenteuse pourra se traduire par un répit à court terme pour cette femme, mais six

ou douze mois plus tard, il pourrait s'en suivre une possible réadmission où elle serait dans un état plus dépressif qu'avant, peut-être même dans un état psychotique, obligeant le psychiatre qui va l'admettre à prescrire une médication encore plus puissante. Progressivement qui sait, elle pourrait devenir une candidate à un processus de chronicisation de son état et conséquemment, à un éventuel placement en famille d'accueil.

5.2.7 Quelques critiques

Les partisans de ce modèle sont considérés comme des réductionnistes qui :

N'envisagent la maladie mentale qu'en matière de modifications neurochimiques qui altèrent le vécu et le comportement du malade [...] quoi qu'il en soit, le modèle biomédical de la maladie adhère implicitement au dualisme cartésien et se conforme à une position réductionniste sur le plan de la causalité, dont le seul langage valable pour expliquer les troubles biologiques qui sous-tendent la maladie est, en dernier ressort, le langage de la chimie et de la physique (Grunberg, 1988, p 5-6).

Donc, pour les réductionnistes, parler de maladie c'est nécessairement parler du corps. Or, il est plutôt question ici de maladie mentale. « N'ayons pas peur des mots : c'est de l'âme que nous parlons » (Zarifian, 1994).

Ce regard plutôt sévère jeté sur le modèle biomédical fut porté même par des psychiatres. Ils reconnaissent certes qu'il existe un fondement biologique à la maladie mentale, mais ils reconnaissent aussi la nature iatrogénique d'une thérapeutique axée uniquement sur la médication, sans égard à l'ensemble des facteurs qui peuvent affecter la vie émotionnelle de la personne.

Ce fut également l'objet de critiques de nombreux malades qui *ne se sentent pas entendus*. Pensons aux groupes *Auto-psy*, aux groupes de psychiatrie alternative, à la National Alliance for the Mentally Ill (NAMI), à la National Association for Rights, Protection and Advocacy (NARPA), à la National Association of Psychiatric Survivors (NAPS). Les trois dernières sont d'origine américaine.

Selon Zarifian (1994), la psychiatrie biologique croupit dans une impasse et son bilan est plutôt négatif :

Après vingt-cinq ans d'efforts poursuivis dans la même direction, personne ne peut contester :

- que l'on ne dispose d'aucun index biologique spécifique d'une maladie mentale ;
- que l'on ne connaît aucune étiologie biologique incontestée d'une maladie mentale ;
- que nous ne pouvons ni affirmer biologiquement les diagnostics, ni prévoir une évolution, ni prédire une réponse à un traitement médicamenteux ;
- que nous ne connaissons pas le support biologique exact de l'effet thérapeutique des psychotropes (p.139).

Grunberg (1988) appuie les propos de Zarifian lorsqu'il écrit : « Malgré tous les progrès contemporains dans l'étude des neurotransmetteurs, de la psycho-endocrinologie, des techniques d'imagerie cérébrale, on ne possède encore aucune sonde biologique fiable et surtout spécifique qui puisse orienter le diagnostic et le traitement » (p. 8).

Dans son ouvrage intitulé *Project*, Freud émet l'hypothèse que *l'Ego* était constitué de neurones ayant comme fonction d'inhiber l'excitation cérébrale pour maintenir le contact avec la réalité. Il semble que Freud ait cherché, pendant de nombreuses années, les éléments biologiques associés aux troubles du *psyche* sans toutefois réussir à *neurologiser* la psychologie. Cette déconvenue lui fit écrire à son ami Wilhelm Fliess, en 1898, ceci : « *I have no desire at all to leave the psychology hanging in the air with no organic basis. But, beyond the feeling of conviction (that there must be such a basis), I have nothing, either theoretical or therapeutic, to work on, and so I must behave as if confronted by just psychological factors only* » (Meissner, 1985, p.339).

Lanteri-Laura *et.al.* (1992) pour leur part, notaient que « nous ne pensons pas que l'on puisse véritablement parler d'une *théorie neurochimique de la psychiatrie* [...]. Notons d'abord qu'il ne peut s'agir que de modèles expérimentaux, probables et provisoires, connus surtout chez l'animal et dont la transposition complète appelle bien des réserves » (p.6).

Il est très important de dire ici que tous les psychiatres, bien qu'ils adhèrent au courant biochimique avec le traitement médicamenteux, ne sont pas réductionnistes pour autant, en traitant uniquement avec les psychotropes. Ceux qui ont une vision plus

éclectique et bio-psychosociale de leur rôle prennent du temps pour parler et écouter leurs malades.

Conclusion au modèle de la biogenèse

Le modèle biomédical fait du *fou*, du malade, un objet de science, un beau *cas* selon le diagnostic rassemblé dans un recueil nosologique, le DSM. La folie est réduite à un phénomène biologique réglable par la pharmacothérapie. Lorsque le malade est hospitalisé, l'équipe multidisciplinaire (avec le psychiatre comme chef), établit et décide *pour lui* du plan de traitement, le plus souvent en l'absence du malade lui-même ou de sa famille. Il semble que peu de personnes ne soient vraiment à l'écoute du malade, du récit de sa vie ou des circonstances de la crise l'ayant conduit à l'hôpital. Cette façon de faire est une *violence systémique* sous le couvert de la bienveillance puisque après tout, « on ne veut que son bien et celui de sa famille ». Quand le médecin et l'équipe décident *pour lui*, c'est qu'ils croient que le *fou* n'est pas responsable de ce qu'il dit ou de ce qu'il fait et qu'il n'est pas crédible. C'est le médecin, le spécialiste, qui a le pouvoir de diagnostiquer, de traiter, de calmer les peurs qu'il suscite dans son entourage et de décider (avec l'équipe, mais pas toujours) de ce qui est bon pour tout le monde.

Cette déresponsabilisation du malade et de sa famille cache un pouvoir que le système psychiatrique s'attribue sur la folie (et que la société lui reconnaît par ses institutions) en la contrôlant chimiquement. Le modèle biomédical a été qualifié de réductionniste lorsqu'il réduit la folie à un déséquilibre biochimique. Mais la véritable réduction et probablement la plus grave, n'est-elle pas de réduire au silence le malade et sa famille? On semble assister à une négation de la folie et de la souffrance qu'elle engendre, en l'enrobant dans une pilule magique capable de faire disparaître tous les abus, les carences, les angoisses, la détresse existentielle, le mal de vivre.

Zarifian (1999) résume bien les critiques à l'égard de ce modèle :

La psychiatrie contemporaine considère que l'homme n'est qu'une mécanique neurobiologique. Ce déni du psychisme s'accompagne d'un mépris de la parole individuelle, qui est muselée ou non écoutée, ni

entendue. Cette situation est insupportable. Perdre la parole, pour un être humain, c'est s'exposer à de graves perturbations. La première, immédiate, est la souffrance psychique. Une autre est le passage à l'acte, seul moyen qui lui reste pour s'exprimer. Quoi qu'en pensent les tenants de l'idéologie scientifique, parler et être écouté est encore le meilleur moyen pour apaiser la souffrance de quelqu'un qui 'veut dire quelque chose' (p.121).

Ces propos de Zarifian ajoutent à la critique que l'on peut faire de ce modèle qui gère la pratique des familles d'accueil. Si d'autres professionnels interviennent dans les soins prodigués aux bénéficiaires, leur traitement demeure principalement médicamenteux, leur parole n'émerge pas.

5.3 Le modèle de la psychogenèse ou le modèle freudien

« L'homme est le vivant capable de parole [...]. C'est bien la parole qui rend l'homme capable d'être le vivant qu'il est en tant qu'homme. L'homme est l'homme en tant qu'il est celui qui parle » (Heidegger, 1976, p.13).

Comme deuxième modèle, nous examinerons ici la folie sous l'angle de la psychogenèse, c'est-à-dire à partir d'un concept où elle est considérée comme un phénomène transcendant le corps, un phénomène s'enracinant dans l'histoire du sujet et de son monde. Les adeptes de ce camp se rangent dans la ligne des théories de Freud et de ses successeurs.

Nombreux furent ceux qui favorisèrent cette vision plus psychogénique de la folie (Jung, Adler, etc. et leurs disciples). Dans le contexte qui nous préoccupe, nous considérerons surtout le modèle de Sigmund Freud, père du modèle psychanalytique ou du modèle psychogénique de la maladie mentale, modèle qui, pendant près d'un siècle, a influencé la formation et la pratique de beaucoup de psychiatres, de psychothérapeutes et de psychanalystes et cela, tant en Europe qu'en Amérique ou au Québec. « La psychanalyse peut apparaître comme fournissant une explication valable pour l'ensemble de la psychiatrie, c'est-à-dire comme ayant une pertinence légitime qui dépasse de beaucoup le simple contenu des signes névrotiques » (Lanteri-Laura, *et al.*, 1992, p.7).

5.3.1 La théorie freudienne du développement de la personnalité

Les trois sous-sections qui suivent présentent au lecteur une synthèse du développement normal de la personnalité selon Freud (les instances psychiques, les instincts, les phases du développement psychosexuel). Nous croyons cette présentation utile pour faciliter la compréhension du développement anormal, soit celle de la psychopathologie qui sera présentée ultérieurement (en 5.3.2).

5.3.1.1 Les instances psychiques

Dans le modèle psychanalytique et la théorie structurelle freudienne, la personne est un être psychique porteur de trois instances bien distinctes, le Ça, le Moi, le Sur-moi. Dans un premier temps, « le Ça comprend tout ce que l'être apporte en naissant, tout ce qui a été constitutionnellement déterminé, donc, avant tout, les pulsions émanant de l'organisation somatique et qui trouvent dans le Ça, sous des formes qui sont encore inconnues, un premier mode d'expression psychique » (Freud, 1949, p.4). Le Ça constitue ce qu'il y a de plus inné dans l'appareil psychique. Il représente une sorte de réservoir d'énergie à l'état brut émanant des pulsions ou des instincts qui visent avant tout, une satisfaction immédiate des désirs et des besoins. C'est un centre important de motivation. « Le Ça ne se soucie nullement d'assurer le lendemain, ignore l'angoisse [...] et répond au principe de plaisir » (*op. cit.* p. 75). Ceci peut évidemment engendrer des conflits avec l'extérieur et même détruire la personne incapable de se contrôler.

La deuxième instance psychique est celle du *Moi*. Elle s'est développée à partir du Ça « sous l'influence du monde extérieur réel qui nous environne [...] et va servir d'intermédiaire entre le Ça et l'extérieur [...] et dispose du contrôle des mouvements volontaires » (*op. cit.* p. 4). Le *Moi*, particulièrement sensible à l'influence des perceptions, contrôle les avenues de la motilité et le contact avec la réalité, enregistre dans la mémoire les expériences, évite les excitations trop fortes et modifie le monde extérieur à son avantage. « Tout comme le Ça n'obéit qu'à l'appât du plaisir, le *Moi* est dominé par le souci de la sécurité. Sa mission est la conservation de soi que le Ça semble négliger. Le *Moi* se sert des sensations d'angoisse comme d'un signal d'alarme qui lui

annonce tout danger menaçant son intégrité » (*op. cit.* p. 76). Le *Moi* est donc guidé par le principe de réalité et représente la raison et la sagesse. Il doit souvent lutter sur deux fronts : « Il lui faut défendre son existence à la fois, contre un monde extérieur qui menace de le détruire et contre un monde intérieur bien trop exigeant » (*op. cit.* p. 77).

La troisième instance psychique est celle du *Sur-moi*. Cette instance apparaît plus tard dans le développement de l'enfant. Elle contient l'ensemble des mécanismes acquis par une identification aux normes familiales, sociales et culturelles. Une non-adhésion à ces normes engendre la culpabilité et entraîne de nombreuses perturbations comportementales. Cette entité psychique se forme, non seulement à partir de la personnalité des parents lorsque l'enfant est sous leur tutelle mais également, de « celles des successeurs et des substituts des parents, par exemple, la personnalité de certains éducateurs, de certains personnages représentant au sein de la société des idéaux respectés » (*op. cit.* p. 5). Durant les phases de son développement, l'enfant apprend de son entourage et plus particulièrement de ses parents ou de leurs substituts, puis il *introjecte* et fait sien, cet apprentissage qui devient alors son *Sur-moi*. Freud déclare : « La voix de la conscience n'est pas autre chose que le *Sur-moi* » (Freud, 1972, p. 87).

Selon l'éducation reçue des parents, de l'autorité, des religieux, « le *Sur-moi* régnera sur le *Moi* en tant qu'incarnation des scrupules de conscience, peut-être aussi d'un sentiment de culpabilité inconscient » (Freud, 1972, p. 204). Freud ajoute que le *Sur-moi* ou le *Moi-idéal* est l'essence supérieure en l'homme qui, selon lui, représente « la religion, la morale, le système social, [...] trois éléments fondamentaux constituant le *Supra-personnel* dans l'homme » (*op. cit.* p. 212). Il est en opposition au *Ça*, étant en quelque sorte le juge, le censeur, transportant les valeurs du milieu dans lequel l'enfant grandit. Ces valeurs auront un rôle important dans la genèse de la personnalité.

Les trois instances fonctionnent d'une façon telle que le *Moi* (principe de réalité), représente le médiateur entre les pulsions du *Ça* (principe de plaisir) et les exigences du *Sur-moi* (la conscience).

5.3.1.2 Les instincts

La personne est aussi un être de pulsions et d'instincts, déterminée par son hérédité génétique qui forme son potentiel d'énergie psychique. « Les pulsions organiques agissent à l'intérieur du *Ça* et résultent elles-mêmes de la fusion en proportions variables de deux forces primitives : l'Éros et la Destruction » (Freud, 1949, p. 74).

Freud parle d'abord de l'instinct de vie et de l'instinct de mort (Thanatos), puis il se raviser et parlera plutôt de l'instinct sexuel (Éros) donnant naissance aux comportements érotiques de l'être, visant le maintien et la conservation de la vie. Par contre, l'instinct agressif (instinct de mort) demeure responsable des comportements destructeurs « ayant pour fonction de ramener tout ce qui est doué de vie organique à l'état inanimé » (Freud, 1972, p. 211). Les deux instincts sont une sorte de polarité entre l'amour et la haine ou la *libido versus la mortido*.

Freud parle du *Sur-moi social* plutôt que de conscience sociale au sens de l'autorité, sans rapport avec la justice, le bien ou le mal. Pour lui, tout vient du désir, c'est-à-dire, « cette conception aboutit au repliement de l'homme sur ses désirs et non sur ses devoirs et ses obligations sociales ou morales » (op. cit. p. 37).

5.3.1.3 Les phases du développement psychosexuel

Dès sa naissance, la personne franchit des phases de développement psychosexuel qui sont déterminantes pour son équilibre psychique. Freud fait état de cinq d'entre elles.

5.3.1.3.1 La phase orale

Vécue chez l'enfant de 0 à 18 mois environ (en fonction de facteurs physiques et environnementaux), elle se caractérise principalement par la tétée, la succion, la bave. C'est un stade dominé par le plaisir avec prédominance du *Ça*. La bouche est donc chez l'enfant naissant un organe associé au plaisir et à l'expression de soi et de ses pulsions. Pour Freud, « l'oralité joue un rôle important dans l'établissement précoce du *Moi*. L'enfant, après des expériences biologiques de gratification orale, passe à un début de perception interpersonnelle » (Wilson et Kneisl, 1982, p. 28). C'est la période de

symbiose avec la mère, période où l'enfant et la mère établissent le lien de confiance (ou de méfiance). Ce lien sera déterminant pour comprendre la nature des rapports que la personne entretiendra avec elle-même et les autres. Au début, cette phase est plutôt passive, pour se transformer en sadisme ou agressivité lorsque les dents apparaissent (pleurs, morsures, mâchonnement).

Toute forme d'excès tant dans la gratification que dans la privation des besoins oraux peut engendrer un état de fixation à ce stade. Ainsi dans la phase orale, les traits de caractère liés à une fixation sont le narcissisme, un pessimisme excessif ou un besoin exagéré d'attention, un besoin de confirmation de l'image personnelle. « À l'âge adulte, ces traits de caractère se manifesteront surtout lors d'expériences orales telles que fumer, boire, manger excessivement (obésité), se droguer, se ronger les ongles, manquer de confiance en soi et autres, etc. » (*op. cit.* p. 29).

5.3.1.3.2 La phase anale

S'étendant du 14^e au 36^e mois, elle constitue l'étape de développement où l'enfant apprend à contrôler ses sphincters, qu'il retient ou non selon son bon plaisir. L'enfant se différencie alors de la mère pour devenir plus autonome. C'est la période du développement de la volonté où il apprend à dire oui ou non (surtout non), question d'affirmer son identité et son pouvoir. C'est une démarche d'émancipation. Les parents qui exercent une saine fermeté dans leur relation avec l'enfant lui apprendront la prudence et le discernement. Il s'agit pour les parents de garder un juste milieu dans le contrôle : si trop excessifs, ils engendreront le doute chez l'enfant ; si trop tolérants, l'enfant pourra perdre le contrôle et vivre de la honte. C'est le stade où le *Moi* se structure davantage sous les pressions environnementales et parentales (principe de réalité). Selon la façon dont l'enfant vivra cette phase, il s'en sortira fort ou faible. Ainsi, l'enfant peut être plus autonome ou plus soumis et dépendant. Il peut s'autodéterminer ou adopter des attitudes oppressives et défaitistes.

Une mauvaise résolution ou une fixation à ce stade, liée à des conflits non résolus se caractérise par :

Un manque de confiance en soi, par de la rigidité et par un tempérament têtu, revendicateur, dédaigneux et méprisant des autres. Ces adultes sont convaincus d'être les seuls à bien faire les choses. Par-dessus tout, ils sont attachés d'une manière très particulière aux objets, ce qui se manifeste par la parcimonie, l'obsession, l'obstination, tout autant que par la négligence, les sautes d'humeur, l'esprit de contradiction, la colère et un certain degré de sadomasochisme (*op. cit.* p. 29).

5.3.1.3.3 La phase phallique ou œdipienne

S'étendant entre la 3^e et la 6^e année, elle se caractérise par un intérêt marqué envers les organes génitaux et les différences sexuelles. Cet intérêt se manifeste par la masturbation, les jeux sexuels avec d'autres enfants, le voyeurisme (besoin de fureter aux portes, etc.), l'exhibitionnisme, le besoin de s'exprimer. Les attitudes que l'enfant développera à ce stade sont cruciales à l'épanouissement des relations hétérosexuelles ultérieures. L'Œdipe, selon Freud, correspond à l'attirance et l'amour du garçon et/ou de la fille envers le parent du sexe opposé. Le parent du même sexe devient le premier compétiteur et suscite jalousie et agressivité. Ces sentiments font naître la crainte de perdre l'amour et la considération de ce même parent. Face à ces nouvelles émotions, l'enfant finit par renoncer au projet de faire disparaître son compétiteur et procède plutôt à l'identification au parent du même sexe. Si ce stade est réussi de façon satisfaisante, l'enfant développera ses ressources personnelles et des motivations positives.

Par contre, l'échec du stade phallique peut engendrer des problèmes au niveau de ses fonctions corporelles vu que sa vision du monde passe à travers son corps. Ainsi, si les questions et la curiosité de l'enfant sont réprimées, ceci engendrera la peur de la castration, inhibant conséquemment ses capacités d'apprentissage à vivre en société.

Parmi les traits de caractère, on remarque les difficultés d'identification sexuelle, l'attachement érotique du garçon à sa mère (complexe d'Œdipe), l'attachement érotique de la fille à son père (complexe d'Électre), l'homosexualité ou le transsexualisme. C'est aussi une période où l'enfant développe un fort sentiment de culpabilité si les interdits sont trop nombreux. Le principe de réalité prend le dessus sur le principe de plaisir dans le développement du *Moi* ; c'est le début de l'émergence du *Sur-moi*. Selon les modes

relationnels que l'enfant entretiendra avec ses parents, d'autres traits de caractères peuvent apparaître de façon plus ou moins marquée : le besoin d'attirer l'attention ou de plaire, le besoin de séduire, l'égoïsme.

De ces besoins affectifs pourront découler diverses attitudes : des décharges émotionnelles très fortes sous forme de crises nerveuses, de colère, de crises de larmes ; de comportements de chantage et de comportements à visées manipulatoires ; une suggestibilité plus ou moins grande laissant voir le caractère influençable et inconstant de la personne ; la mythomanie, c'est-à-dire la comédie, le mensonge, la fabulation laissant voir le caractère imaginaire de la relation avec autrui ; enfin, signalons tous les troubles d'ordre sexuel qui peuvent survenir plus tard si l'enfant n'arrive pas à trouver des solutions satisfaisantes aux sentiments vécus durant le stade œdipien (Morissette, 1988, p. 90).

5.3.1.3.4 La phase de latence

Traversée entre l'âge de six ans et la puberté, elle se définit comme un temps d'arrêt dans l'évolution libidinale, c'est-à-dire dans la recherche de plaisirs érotiques. On assiste à une disparition presque totale des pulsions génitales. C'est une période de sublimation où l'enfant transforme ses pulsions en jeux créatifs. Les amitiés sont homosexuelles autant pour les garçons que pour les filles et le champ d'attachement s'élargit. Ainsi, l'enfant admire d'autres personnes que ses parents et il cherche à les imiter. C'est l'étape où l'enfant apprend à socialiser en dehors du milieu familial, avec les copains d'école et du voisinage, à l'aide de jeux ou de travaux de groupe. Il va sans dire que le succès de cette étape dépendra de la résolution heureuse des précédentes.

Ainsi, « si l'enfant éprouve de sérieux problèmes du côté de la confiance, de l'autonomie et de l'initiative, il tombera carrément dans un sentiment d'infériorité » (*op. cit.* p. 90). Les mécanismes d'adaptation que l'enfant développera dans ses relations avec d'autres enfants favoriseront le renforcement du *Moi* et une meilleure coexistence des exigences du *Ça* et du *Sur-moi*. Le développement de la personnalité amorcé dans les stades antérieurs ne fait que se préciser et se modifier avec les rapports sociaux que l'enfant entretient. Il développe de nouvelles habiletés, il maîtrise un peu plus les éléments qui l'entourent et il commence à s'autodéterminer dans son travail. Si l'intégration de

cette étape se fait de façon harmonieuse, elle sera déterminante pour une vie adulte satisfaisante.

Par contre, si la résolution est insatisfaisante et si l'enfant n'a pas acquis assez de confiance en soi :

Il sera incapable de s'impliquer dans des réalisations futures, de suivre les autres enfants dans le développement d'habiletés et de connaissances et il développera un sentiment d'inefficacité et d'infériorité. Il est alors incapable de s'identifier aux autres face au travail et à l'atteinte d'un but commun, se retire davantage et retourne à la rivalité inconsciente de la phase de l'Œdipe. En bref, des expériences traumatisantes dans cette période encouragent la régression à des phases antérieures. Ne se sentant pas accepté, l'enfant s'isole et n'entreprend aucun travail. Chez l'adulte, les problèmes reliés à cette phase entraînent un développement introverti de la personnalité et une nature obsessionnelle (Wilson et Kneisl, 1982, p. 31).

5.3.1.3.5. La phase pubertaire

Elle se situe approximativement entre l'âge de 12 à 18 ans. Elle se caractérise par un regain des pulsions agressives et libidinales.¹² C'est également la phase de l'atteinte de l'identité personnelle, de l'acceptation et de l'intégration à une série de rôles et de fonctions plus adultes qui permettent au jeune de répondre aux attentes culturelles et sociales auxquelles il devra s'adapter. C'est en quelque sorte le passage de l'enfance à l'adolescence et la transition vers l'âge adulte, phase qui sera tributaire des étapes précédentes. Ainsi, une saine intégration des stades antérieurs permettra au jeune d'avoir confiance en soi et aux autres, d'avoir foi en ses capacités, ses idées, de se montrer digne de confiance vers la réalisation de ses aspirations, de ses projets et de ses choix.

Par contre, une résolution infructueuse aux divers stades précédents entraîne des défaillances pathologiques dans la personnalité adulte émergente. « Le danger dans cette étape est une confusion d'identité, une diffusion des rôles. L'échec dans les tentatives du jeune à établir des relations personnelles, les difficultés à établir un choix sexuel,

¹² Selon Erikson (1972), c'est l'étape de la crise d'identité où l'adolescent tente de se défaire de sa dépendance aux parents et d'établir des relations matures, hétérosexuelles et non-incestueuses.

l'incapacité de se trouver une identité professionnelle, voilà autant de manifestations qui pourront engendrer une confusion d'identité » (Morissette, 1988, p.91). Ainsi, l'adolescent qui connaît et affirme son identité pourra ensuite passer à l'étape de jeune adulte qui lui offrira l'opportunité de vivre l'intimité avec une autre personne sans risque de perdre son identité.

5.3.2 La psychopathologie (ou la folie)

Freud a grandement contribué à la compréhension de la personne dans son développement psychosocial selon un processus normal tel que démontré plus haut ; il a aussi marqué les sciences humaines par son apport à la compréhension de la psychopathologie (Meissner, 1985). Il a émis certaines hypothèses qui l'ont guidé dans l'élaboration de sa pensée, en particulier celle touchant son *modèle topographique* où il élabore sur les états de conscience, puis sur la névrose et la psychose.

5.3.2.1 Les états de conscience

Selon ce modèle, toutes les opérations psychiques trouvent leur spécificité dans leurs relations à la conscience. Freud parle de *l'inconscient* comme d'une activité mentale dont la personne n'a pas connaissance et dont l'accès n'est pas possible même avec un effort volontaire d'attention :

The unconscious mental contents in this dynamic sense consist of drive representations or wishes that are in some sense unacceptable, threatening, or abhorrent to the intellectual or ethical standpoint of the individual. The drives are nonetheless regarded as continually striving for discharge in behaviour or thought processes. This results in intrapsychic conflicts between the repressed forces of the mind and the repressing forces (op. cit. p. 356).

Les souvenirs réprimés dans l'inconscient se manifestent soit dans la vie diurne par des lapsus, des actes manqués, soit dans la vie nocturne sous forme de rêves, de cauchemars à charges symboliques.

Quant au *préconscient*, il correspond à une activité mentale pouvant émerger à la conscience lors d'un effort d'attention. Par contre, les activités mentales auxquelles la personne a immédiatement accès sont du domaine du *conscient*. Ces divers états de conscience seront déterminants dans la compréhension de la psychopathologie.

Les hypothèses reliées à ces états de conscience se résument ainsi selon Meissner (1985) : il existe un déterminisme psychique qui stipule que la pensée, les actions, les émotions et les comportements sont déterminés par des causes antérieures et « *the pathological behavior could be tied into a causal pathological network [...] explaining the origins of symptoms [...] usually at an unconscious level* » (*op. cit.* p. 355).

5.3.2.2 Les névroses et les psychoses

Il est possible, à l'aide de l'hypnose et de l'association libre, de faire émerger à la conscience des expériences passées qui influencent l'expérience présente. Il existe des conflits psychiques inconscients et des forces qui sont à l'origine des difficultés névrotiques, expliquant les résistances que la personne manifeste lors de la thérapie. Il semble que la mémoire consciente retrouvée, d'expériences traumatisantes passées, entraîneraient la disparition des symptômes et de l'anxiété à la suite d'une catharsis (décharge émotionnelle) lors de la psychanalyse.

Selon ces hypothèses, Freud croyait en l'existence d'une relation entre les traumatismes sexuels de l'enfance refoulés dans l'inconscient et la genèse de la psychonévrose, comme l'hypocondrie, la neurasthénie et les névroses d'anxiété. Or pour lui, l'anxiété représente un signal d'alarme pour le Moi qui met en marche une mécanique de défense pour éviter le danger ou éviter que des expériences traumatisantes émergent à la conscience.

Anna, la fille de Freud, a élaboré la grille des mécanismes de défense qu'inconsciemment la personne utilise en fonction du danger ou de la menace perçue afin de protéger le Moi et de diminuer l'anxiété :

Thus, neurosis can be regarded as a failure in the defensive function of the Ego, and this failure results in a distortion of the Ego's relationship to some aspect of the outside world. In psychotic states, the failure of

defensive function is more complete, and the potential threat to fragile Ego and its permeable defences is all the more overwhelming and annihilating (op. cit. p. 381).

5.3.2.3 Les mécanismes de défense

La classification ci-dessous des mécanismes de défense donne un portrait assez complet des stratégies défensives que la personne utilise pour sauvegarder son intégrité psychique face à une menace.

Ainsi, il y a succinctement :

le refoulement	le mécanisme inconscient en vertu duquel les émotions et les pensées inacceptables sont <i>refoulées</i> hors du champ de la conscience ;
l'identification	l'adoption inconsciente des similarités entre soi et une autre personne ;
l'introjection	l'acceptation des valeurs et des opinions des autres comme étant les siennes ;
la projection	l'attribution aux autres de ses propres émotions ou pensées inacceptables ;
la négation	le refus de reconnaître les émotions ou les événements douloureux ou anxiogènes ;
la rationalisation	la falsification de l'expérience par une élaboration d'explications logiques approuvées socialement ;

la formation réactionnelle	les émotions inacceptables sont refoulées pour être remplacées par des émotions opposées plus acceptables ;
le déplacement	le mécanisme inconscient par lequel les émotions ou les idées inacceptables sont <i>déplacées</i> vers une personne moins dangereuse que celle qui a provoqué l'émotion ;
l'intellectualisation	le mécanisme qui survient lorsque les émotions associées à des idées ou des pensées sont séparées ou «coupées» parce que trop douloureuses ;
la sublimation	le mécanisme de défense par lequel certaines pulsions, détachées de leur objet primitif, sont intégrées à la personnalité en s'investissant dans des objets équivalents ayant une valeur sociale positive ;

La névrose, selon Freud, se développe lorsqu'il y a les conditions suivantes :

- l'existence d'un conflit interne entre les pulsions et la peur qui empêche l'expression de la pulsion ;
- la mise en jeu de pulsions sexuelles dans ces conflits ;
- la non-résolution des conflits et un refoulement des pulsions dans l'inconscient (au lieu d'être exprimées) ;
- la persistance des pulsions non-éliminées par le refoulement et leur émergence à la conscience sous forme de symptômes névrotiques ;
- l'existence d'un conflit interne qui entraîne une névrose chez l'adolescent ou chez l'adulte uniquement si cette dernière existait déjà dans la petite enfance, même à l'état rudimentaire (Meissner, 1985).

Chacune des grandes névroses a comme source commune la vie sexuelle de l'individu, soit un désordre de la vie sexuelle actuelle, soit des événements importants de la vie passée [...] l'abstinence forcée, l'irritation génitale frustrée, le coït imparfait ou interrompu [...] les efforts sexuels qui surpassent la capacité psychique du sujet, etc. ; tous ces agents semblent convenir en ce qu'ils troublent les fonctions psychiques du sujet et qu'ils empêchent la participation psychique nécessaire pour délivrer l'économie nerveuse de la tension génésique (Freud, 1949, p.53).

Freud a établi une nomenclature des névroses. Mentionnons notamment : l'hystérie de conversion ou de dissociation, les phobies multiples, la névrose obsessionnelle, les états dépressifs, les désordres psychosomatiques, les perversions et les névroses d'impulsion. Il précise les divers types de caractères qui deviennent pathogènes quand leurs manifestations sont exagérées. Ainsi, ces comportements exagérés peuvent s'avérer nuisibles dans les relations avec autrui, entraînant alors une aliénation et une détresse.

Les traits de comportement s'enracinent pour la vie dans l'organisation de la personnalité et les désordres caractériels deviennent des troubles de personnalité (ex. trouble de la personnalité limite). Pour Lanteri-Laura *et al.* (1981), « Freud met à jour plusieurs concepts opératoires relativement neufs, élabore une théorie originale de la production des signes cliniques, étendant sa pertinence au-delà de l'hystérie de conversion et réorganise, en parallèle avec Pierre Janet, la nosologie des névroses dont nous n'avons pas cessé de nous servir » (p.8).

Quant à l'état psychotique, il reflète l'état de conflit entre l'individu et son environnement ou son monde extérieur. Selon Freud, l'état psychotique représente une désorganisation narcissique extrême et archaïque, un narcissisme oral et primitif. Les demandes narcissiques frustrées entraînent une rage puissante et destructrice. D'ailleurs, Freud voit le délire et l'hallucination ou d'autres formes de désorganisation, comme des phénomènes secondaires indiquant les efforts que fait le malade pour rétablir une relation objectale.

La psychose résulte donc :

- d'une défaillance dans les capacités intégratives du *Moi* ;

- d'une défaillance dans les capacités fusionnelles du *Moi*, limitant ainsi les capacités de neutraliser les pulsions ;
- de l'inefficacité de ces fonctions pourtant essentielles pour établir une relation objectale ;
- de l'altération des fonctions essentielles au contrôle des désirs infantiles par des mécanismes normaux.

Dans l'état psychotique, les mécanismes de défense tendent à être plus primitifs et de type narcissique (comme chez le jeune enfant), plus précisément la dénégation, la distorsion et la projection (dans la psychose paranoïde). Les comportements adoptés se caractérisent par la fuite, le retrait social et par l'inhibition des impulsions (avec un affect aplati). Ces modèles de fonctionnement ont été appris, suite à des relations émotives perturbées et à des réactions exagérées des autres (lorsque l'enfant était en bas âge), établissant ainsi les bases pour la genèse d'une psychose. Pour Freud, la névrose et psychose sont l'une comme l'autre l'expression de la rébellion du *Ça* contre le monde extérieur, de son déplaisir ou de son incapacité à s'adapter à la nécessité réelle.

La schizophrénie, selon Freud, serait le retrait libidinal du monde extérieur. L'intérêt clinique de la schizophrénie se focalise sur l'ambivalence - une caractéristique de cet état, sur l'anxiété persécutrice et sur les mécanismes infantiles en œuvre dans les relations objectales. La défaillance de ces mécanismes entraîne la décompensation et la régression avec perte de contact avec la réalité.

Le diagnostic en psychanalyse ne consiste pas tant à donner un nom à la maladie qu'à établir le potentiel du patient à vivre l'analyse.

Thus, psychoanalysts were not at pain to discriminate whether a patient was hysterical or obsessional [...] but rather focused their attention more explicitly on the underlying motivation and dynamic considerations that enabled the therapist to understand the nature of the patient's difficulties and to begin assisting the patient in dealing with them (Meissner, 1985, p.410).

Suite à cette évaluation, le psychanalyste est en mesure d'entreprendre une analyse avec la personne.

5.3.3 La psychanalyse ou le traitement

La psychanalyse fut développée par Freud comme outil thérapeutique, suite à ses travaux sur l'hypnose. Ces derniers lui ont permis d'approfondir la notion de l'*inconscient* qu'il a identifié comme une force dynamique échappant au contrôle conscient du sujet. Ainsi, la psychanalyse, aussi appelée *talking cure*, constitue une approche thérapeutique permettant au sujet de faire advenir à la conscience ce qu'il a refoulé dans l'inconscient (par le mécanisme de défense du refoulement). Cet acte mental se fonde sur la verbalisation (le cœur de l'approche) de tout ce qui émerge à la conscience, pour en permettre l'interprétation avec le moins possible d'entraves, de contraintes, de censure, autres que celles qui découlent des *résistances* propres du sujet.

En cours d'analyse, le sujet peut être confronté avec des aspects de lui-même qu'il n'aime pas ou qui suscitent des malaises ; cet inconfort enclenchera des résistances conscientes ou non qui se manifesteront par de la gêne, du refus, des oublis, des lapsus, des symptômes divers. « *Although resistance is an obstacle to progress in treatment to the extent that it impedes the emergence of unconscious material, it also constitutes a useful source of information concerning the ego's defensive operations* » (*op. cit.* p. 388).

Selon l'approche psychanalytique, la verbalisation se fait par l'*association libre* qui consiste à induire une régression chez le sujet, régression qui entraîne une certaine dépendance face à l'analyste. Cet état de dépendance est nécessaire pour que le *transfert* ait lieu, car il aide à construire le lien thérapeutique avec l'analyste (Nous y reviendrons ultérieurement). Ainsi, le sujet est allongé pour mieux se détendre et parler sans contrainte, sans qu'il puisse voir l'analyste (situation parfois frustrante) et l'analyste doit adopter une attitude de *neutralité bienveillante*. Cela implique qu'il n'existe ni empathie ni sympathie dans une relation psychanalytique.

La psychanalyse n'est pas dépeinte comme une science médicale, basée sur les lois de la mécanique ou de la biologie, mais elle est présentée comme une discipline herméneutique qui interprète les signes et les actes humains, discipline herméneutique à

laquelle les modèles des sciences humaines sont plus appropriés que ceux de la science pure.

5.3.3.1 Les buts de la psychanalyse

Avec le processus de la psychanalyse, Freud s'était fixé comme buts de :

- décrire l'organisation de la vie affective selon les grandes étapes de la sexualité infantile ;
- structurer la vie psychique inconsciente ;
- faire émerger le rôle du langage et la symbolique de celui-ci ;
- retrouver la signification des comportements enfouis dans l'inconscient qui peuvent être expliqués par la logique du conscient ;
- faire un lent décryptage et une interprétation des rêves, des actes manqués, des lapsus, des oublis.

5.3.3.2 La méthode ou le processus psychanalytique

« La psychanalyse était avant tout un art d'interprétation. Mais comme cet art s'avérait thérapeutiquement impuissant, on a recouru à un autre moyen qui consistait à obtenir du malade une confirmation de la construction dégagée par le travail analytique en le poussant à faire appel à ses souvenirs » (Freud, 1972, p. 21). L'analyse se distribue sur quatre à cinq sessions hebdomadaires, s'étalant sur une période de temps indéterminée. Le processus psychanalytique peut se diviser en trois grandes phases.

5.3.3.2.1 La première phase

C'est la phase initiale qui vise à établir et à maintenir l'alliance thérapeutique. L'analyste et le sujet sont engagés dans cette alliance qui constitue l'essence de la situation thérapeutique. Or, cette alliance suppose de la part de l'analysé (le sujet) : une confiance en l'absence de gratification de la part de l'analyste ; une capacité à maintenir la différenciation objectale ; une capacité d'accepter les limites de la réalité et les frustrations ; une capacité à reconnaître ses propres limites. Si l'analyste ne le gratifie pas,

le sujet doit comprendre qu'il ne s'agit pas de rejet ou d'hostilité à son égard, mais des limitations qu'il doit accepter comme faisant partie du processus.

5.3.3.2 La seconde phase

Cette phase est reliée à la capacité du sujet à développer une *névrose de transfert* et à régresser suffisamment pour laisser émerger les éléments névrotiques (refoulés) en vue d'une interprétation et d'une analyse. Le *transfert* est une forme de déplacement objectal (sur la personne de l'analyste) qui permet au sujet d'accéder à des conflits œdipiens, à les revivre, à les résoudre par l'interprétation et la compréhension. Meissner (1985) ajoute : « *The working through of the transference aims at a resolution of these basic conflicts to gain the capacity for meaningful growth inherent in the resolution of the oedipal issues* » (*op. cit.* p. 413).

5.3.3.3 La troisième phase

C'est la phase où le sujet peut vraisemblablement tolérer la séparation et la perte, tout en démontrant, avec l'aide de l'analyste, la capacité d'intégrer ces affects dans des modèles constructifs d'identification. Le processus psychanalytique vise l'autonomie et l'indépendance. Lors de l'analyse, le sujet subit deux processus : celui de se souvenir et celui de revivre la situation. Le souvenir peut aller jusqu'à la tendre enfance, époque où la névrose s'est installée. Le fait de recouvrer la mémoire des événements et de ressentir à nouveau les émotions correspondantes peut déclencher une catharsis qui libère la personne et l'aide à se reconstruire.

La patience est de rigueur tant vraisemblablement pour l'analyste : n'oublions pas que l'analyse peut s'échelonner sur plusieurs années. Une adhésion rigide aux techniques psychanalytiques demeure toutefois du domaine de l'impossible. Les sujets qui se présentent en thérapie, souffrant d'une profonde carence affective, prennent plus de temps à établir un lien de confiance indispensable à l'alliance thérapeutique.

Aucune analyse ne peut éliminer totalement les défaillances ou les facteurs névrotiques du sujet. L'efficacité d'une bonne analyse se mesure par la disparition de la maladie et une adaptation générale du sujet à la vie, une capacité à atteindre un certain

bonheur, à contribuer au bonheur des autres, une capacité à gérer les vicissitudes et les stress de la vie et, enfin, une capacité à entretenir des relations satisfaisantes et gratifiantes avec les autres.

Nous pourrions résumer les autres critères d'efficacité de l'analyse : réduction du besoin inconscient de souffrir ; réduction des inhibitions névrotiques ; diminution de la dépendance infantile ; augmentation de la responsabilisation ; amélioration de la capacité relationnelle ; amélioration de la capacité à trouver du plaisir et de la gratification dans la sublimation créative.

5.3.4 Le psychanalyste

Le psychanalyste peut être médecin mais pas nécessairement. Ici au Québec, il y a la Société canadienne de psychanalyse, qui s'est divisée en sections linguistiques et géographiques, la Société psychanalytique de Montréal étant la section française. Par ailleurs, l'Institut canadien de psychanalyse s'est aussi scindé pour créer l'Institut psychanalytique de Montréal. Regardons leurs principes généraux de formation dictés en août 1998 par chacune des deux instances. D'abord, le future psychanalyste doit suivre un processus psychanalytique qui comporte trois axes :

1) La psychanalyse personnelle. Il est demandé que toute personne qui désire poursuivre une formation analytique, entreprenne une analyse avec un membre habilité par la Société psychanalytique de Montréal à le faire. Il est recommandé que l'analyse se fasse à un rythme d'au moins quatre séances par semaine ;

2) La formation. Le candidat est invité à participer pendant quelques années aux séminaires dispensés par les membres de l'Institut et de la Société psychanalytique de Montréal pour faire l'étude des textes de Freud ;

3) Les cures supervisées. L'analyste en formation entreprend auprès de sujets, un minimum de trois cures avec assistance, pour chacune d'elles, d'un membre qualifié de l'Institut. Si l'analyse supervisée est un mode d'évaluation, elle est avant tout un mode de formation qui doit se poursuivre suffisamment pour rendre l'étudiant capable d'effectuer son travail d'analyste.

L'Institut s'attend à ce que les candidats détiennent habituellement un diplôme universitaire, un intérêt certain pour les relations humaines et l'inconscient et qu'ils possèdent une expérience clinique leur permettant de s'être familiarisés avec le transfert et le contre-transfert.

Durant le processus psychanalytique, l'analyste doit prioritairement créer un climat favorable à l'établissement d'une alliance thérapeutique. Plus la psychopathologie est profonde, plus cette alliance sera significative et importante. Dans un deuxième temps, l'analyste devra induire une forme de régression chez le sujet, une *névrose de transfert*, pour devenir en quelque sorte le parent qui reconnaît les fantasmes incestueuses de l'enfant, sans toutefois les gratifier. Il s'agit de récapitulation dans les rapports mère enfant /père enfant. Cette phase doit donc maintenir l'alliance thérapeutique pour faciliter la régression vers *la névrose de transfert* : « *The patient must be able to appreciate the difference between the reality of the personality of the analyst as a real object and the transference distortions that derive from the infantile neurosis* » (*op. cit.* p. 416).

5.3.5 Le malade

En psychanalyse, le malade est le sujet parlant. Son mal de vivre s'exprime par des états névrotiques ou psychotiques dont l'origine remonte souvent loin dans son histoire, même dans son histoire infantile. « L'homme devient névrosé parce qu'il ne peut supporter le degré de renoncement exigé par la société au nom de son idéal culturel et l'on en conclut qu'abolir ou diminuer significativement ces exigences signifierait un retour à des possibilités de bonheur » (Freud, 1976, p.34). Il doit investir temps et argent dans ce processus thérapeutique.

5.3.6 La famille

Selon le modèle psychanalytique, la famille joue un rôle dans la genèse de la personnalité. Ainsi, selon la qualité relationnelle que l'enfant entretient avec sa famille, il sera en mesure ou non de survivre aux difficultés de la vie. Nous l'avons vu plus haut, toute forme d'excès (dans l'ordre du trop ou pas assez) dans la réponse aux besoins de

l'enfant, peut entraîner des fixations à divers stades du développement psychosexuel. Lorsque l'enfant est encore incapable de comprendre, les carences ou les traumatismes vécus sont refoulés dans l'inconscient pour, à un moment ou à un autre, resurgir et se manifester dans des comportements non adaptés. La famille n'est pas consultée ni impliquée directement dans un processus analytique ; par contre, le psychanalyste devient le parent substitut dans *la névrose de transfert*.

5.3.7 La société

La société joue aussi un rôle dans la genèse des névroses. Freud a associé civilisation et religion. « Le malaise se présente lorsque des êtres humains s'efforcent ensemble et en grand nombre de s'assurer bonheur et protection contre la souffrance au moyen d'une déformation chimérique de la réalité. Or, les religions de l'humanité doivent être considérées comme des délires collectifs de cet ordre » (Freud, 1976, p. 27) .

Les trois sources d'où découle la souffrance humaine sont : la puissance écrasante de la nature ; la caducité de notre corps et enfin, l'insuffisance des mesures destinées à régler les rapports des hommes entre eux, que ce soit au sein de la famille, de l'Église ou de la société [...]. Nous nous refusons obstinément à l'admettre, nous ne pouvons saisir pourquoi les institutions dont nous sommes nous-mêmes les auteurs ne dispenseraient pas à tous protection et bienfaits [...]. C'est ce que nous appelons notre civilisation qu'il convient de rendre responsable en grande partie de nos misères (*op. cit.*, p.32).

Enfin, Freud lie encore plus société et maladie mentale en précisant que, « la plupart des civilisations ou des époques culturelles - même l'humanité tout entière peut-être - ne sont-elles pas devenues 'névrosées' sous l'influence des efforts de la civilisation même ? » (*op. cit.*, p.105). Les normes et les règles contraignantes de toutes les sociétés, pourtant nécessaires au bon fonctionnement, jouent un rôle extrêmement puissant sur le *Sur-moi*. Lorsque l'individu en déroge, il en découle un sentiment de culpabilité et de profonde angoisse.

Freud, selon Delumeau (1983, p. 9), présente le sentiment de culpabilité comme le problème capital de la civilisation. Ce même auteur ajoute que « la Rédemption aurait

dû libérer l'homme de l'angoisse, mais l'Église continue à imposer un examen de conscience que l'approche de la mort rend insupportable[...]. Dieu ne serait là que pour condamner et pour punir ! » (*op. cit.*, p.11). (La théologie de rétribution).

5.3.8 D'autres formes de psychothérapie

Nous avons mis ici l'accent sur le modèle de Freud. Toutefois, au cours du 20^e siècle, d'autres approches ont été développées pour aider le sujet à comprendre son mal de vivre, à favoriser une introspection, à retrouver un certain équilibre psychique. Nous croyons pertinent de tracer ici, un court résumé de quelques courants de psychothérapie depuis un demi-siècle.

Quoique certaines de ces approches puissent être utilisées en milieu institutionnel, elles sont surtout le lot de la pratique privée. Nous présenterons donc brièvement, les auteurs et leurs approches respectives.¹³

Chez Rogers, le thérapeute s'intéresse à la croissance des humains et aux changements qui s'opèrent au cours de la thérapie moyennant des habiletés très précises chez le thérapeute, par exemple, l'empathie, l'acceptation inconditionnelle, etc.

La psychothérapie rationnelle-émotive d'Ellis représente un éventail de méthodes thérapeutiques faisant appel tant aux aspects cognitifs et émotifs qu'aux aspects comportementaux.

Pour Wolpe, la psychothérapie behavioriste repose sur la théorie voulant que la névrose résulte d'un apprentissage de comportements inadaptés pouvant être corrigés par une approche basée sur le re-conditionnement. Elle est particulièrement utile pour le traitement de l'anxiété, des phobies et ce, en institution ou en clinique spécialisée.

La psychothérapie gestaltiste de Perls voit dans le comportement perturbé ou perturbant, un signe de polarisation douloureuse entre deux éléments quelconques ; le traitement consiste à rassembler les éléments discordants dans une confrontation de ces éléments en soi.

¹³ Le lecteur désirant approfondir ces approches est invité à consulter Guindon : (1982) *Vers l'autonomie psychique*, chapitre 15.

La psychothérapie de la réalité fondée par Glasser vise à aider la personne à prendre la responsabilité de son comportement.

La psychothérapie expérientielle de Gendlin se base sur la croyance voulant que l'individu soit capable de se faire et de se changer lui-même ; l'approche est le *focussing* dans l'*ici* et le *maintenant*.

L'Analyse Transactionnelle de Berne est une psychothérapie interactionnelle et s'applique surtout en groupe ; elle consiste à conduire la personne qui s'y engage à un niveau de prise de conscience de son scénario de vie et des transactions relationnelles qu'elle entretient et ce, à l'aide d'un contrat.

La psychothérapie de la bioénergie de Lowen s'inspire des écrits de Reich et veut amener la personne à faire un retour sur son propre corps et à comprendre la personnalité humaine selon une lecture du corps humain.

La psychosynthèse d'Assagioli veut assurer l'intégration et la coordination harmonieuse de la personnalité humaine.

Quant à la logothérapie de Frankl, elle met l'accent sur la dimension spirituelle considérée comme une dimension spécifiquement humaine : la transcendance de soi-même, l'orientation de l'existence humaine vers le logos ainsi que sur le sens à la vie.

Les thérapies familiales (utilisées plutôt en pédopsychiatrie ou en psychiatrie des adolescents) veulent surtout modifier les relations dans la famille nucléaire en vue d'atteindre une certaine harmonie.

Les adhérents de la théorie systémique de la famille voient les comportements symptomatiques du *patient identifié* comme le résultat d'interactions dysfonctionnelles du système familial. La psychothérapie vise donc le changement des relations entre les membres d'une famille perturbée de façon à ce que les comportements symptomatiques du *patient identifié* disparaissent et que s'opère une meilleure adaptation entre tous les membres.

Cette courte incursion dans l'univers de la psychothérapie permet de voir que le modèle de Freud a ouvert la porte à d'autres façons de faire de l'introspection et à donner la parole au sujet voire à ses proches.

5.3.9 Les critiques

Guindon (1982) et Zarifian (1994) partagent en gros, les critiques du modèle psychanalytique. Toutefois, certains aspects positifs de la psychanalyse reçoivent l'assentiment général. Entre autres :

- la psychanalyse demeure un outil irremplaçable dans le champ de la psychologie individuelle et relationnelle ;

- elle représente un outil précieux de connaissance par sa capacité d'expliquer les aspects du psychisme ;

- elle est basée sur la parole et sur l'écoute de cette parole ;

- elle aide le sujet à mieux vivre avec ses symptômes ;

Parmi les critiques plus négatives, soulignons les suivantes :

- Freud attribue une place prépondérante et quasi-exclusive au 'conflit intrapsychique' qui caractérise les psychonévroses sans tenir compte des autres dimensions de la personne ;

- le processus thérapeutique propre à la psychanalyse se concentre presque exclusivement sur la reconstruction de l'intrapsychique, axée sur l'émergence de souvenirs passés ;

- ses contraintes, ses risques, son coût, sa durée ne sont pas proportionnels aux bénéfices thérapeutiques attendus ;

- le sacrifice financier est obligatoire comme facteur d'engagement au processus ;

- la psychanalyse n'est pas une science empirique ;

- les opposants réagissent au dogme de la véracité de l'interprétation ;

- la vulnérabilité de la psychanalyse tient à son ambition totalitaire d'expliquer l'homme par la seule causalité psychologique liée à l'inconscient ;

- la psychanalyse peut difficilement se pratiquer en milieu institutionnel.

Conclusion au modèle de la psychogenèse

Ainsi, selon le modèle de la psychogenèse, la folie émane de traumatismes intrapsychiques que les mécanismes de défense du sujet n'arrivent plus à maintenir dans l'inconscient : s'ensuit une désorganisation dans le comportement habituel du malade souffrant de névrose ou de psychose. Avec l'aide du psychanalyste, il devient un sujet *parlant* lorsqu'il laisse émerger à la conscience (lors d'une catharsis) ses traumatismes refoulés. L'analyste devient un sujet *écoutant* qui accueille sans juger la parole de l'autre.

Par ses gestes et ses paroles, la famille apparaît dans l'histoire du sujet comme un facteur important dans la genèse de sa personnalité. La société, pour sa part joue un rôle dans la construction du *Sur-moi*, un rôle de censeur par ses règles, ses normes et ses interdits. Toute dérogation à ceux-ci engendre la culpabilité, source d'angoisse.

Malgré les critiques, le modèle de Freud demeure un modèle fort utile pour comprendre la personne dans son développement psychosocial et sexuel comme dans les situations psychopathologiques. Freud a eu le génie de mettre en mots une compréhension du comportement humain qui s'enseigne universellement. Son modèle a le mérite d'offrir des avenues aux sciences empiriques qui veulent *prouver* des concepts. S'il n'a pas réussi, de son vivant, à donner des assises empiriques à son modèle, ni à prouver l'origine biologique des maladies mentales, il a néanmoins contribué à outiller la médecine psychiatrique d'assises conceptuelles qui prévalent encore aujourd'hui.

Le fait de favoriser l'accession à la conscience de ce qui y est refoulé depuis longtemps (et qui entrave la personne dans sa vie), par la parole et par le lien, permet de reconnaître la valeur de l'émergence de la parole dans le processus de guérison. Dans la pratique cependant, cette approche ne peut être utilisée dans nos institutions psychiatriques, encore moins auprès des bénéficiaires en familles d'accueil, en raison de sa durée et de ses coûts ; elle peut par contre se pratiquer en cabinets privés.

Cette interprétation du modèle de la psychogenèse démontre que la folie s'enracine au-delà du *biologique*, tel que le prétend le modèle biomédical, voire même du *psychologique*. Mieux, elle dépasse souvent l'individu et devient un phénomène social. Nous y reviendrons plus en détails avec le prochain modèle qui traite de la sociogenèse.

5.4 Le modèle selon la théorie de la sociogénèse (antipsychiatrie)

«Ceux pour lesquels je réclame sont les plus intéressants de la société, presque toujours victimes des préjugés, de l'injustice et de l'ingratitude, de la part de leurs semblables » (Esquirol).

Cette section portera sur la sociogénèse ou l'antipsychiatrie. La thèse soutenue par ses adeptes veut que la folie soit générée par le groupe social lui-même, le *fou* se trouvant en quelque sorte le *malade désigné* de ce groupe. Ainsi, la folie ne résiderait pas dans l'individu mais d'abord dans le groupe où il vit. Cette théorie met en relief le fait que l'individu et sa pathologie sont intimement liés à son environnement, au groupe social d'où il est issu et aux interactions de l'individu avec ce groupe. Le rapport qu'il entretient avec cet environnement non seulement modélise son psychisme, mais lui donne une fonction sociale et culturelle. Le milieu crée le *fou*. Ce dernier est donc réduit à porter la folie pour le groupe. « C'est la prise de conscience du poids de la société dans la genèse de la folie et de l'intolérance à l'égard de celle-ci comme facteur de chronicité qui a servi de base au mouvement de la désinstitutionnalisation et de l'antipsychiatrie » (Zarifian, 1994, p. 217).

Les principaux tenants (psychiatres) de cette thèse sont les Anglais Laing, Cooper et Berke, les Américains Szasz et Breggin, les Français Manoni, Foucault (philosophe) et le Québécois Lemieux (psychiatre). Le mouvement de l'antipsychiatrie s'est inspiré des phénoménologues tels que Binswanger, Strauss et en philosophie, des œuvres de Husserl, Sartre, Merleau-Ponty, Kierkegaard, voire de certains travaux de l'école de Palo Alto aux États-Unis.

5.4.1 La folie

La folie, selon ces auteurs, apparaît à la suite d'oppressions sociales, économiques et culturelles, qui imposent des modèles de comportements assimilés comme des devoirs impossibles. Pour Berke (1973), la maladie mentale est une souffrance affective liée aux relations sociales perturbées, en commençant par celles de la famille, le malade étant le seul à l'intérioriser.

Par ailleurs, Ey (1974) résume ainsi le processus de la folie selon l'antipsychiatrie :

Le désarroi du sujet, que l'entourage ne peut tolérer parce qu'il remet en cause son propre équilibre, va le conduire, soit de façon naïvement coercitive, soit plus souvent avec aménité, à se retrouver l'objet d'une demande qui le met en présence d'une institution psychiatrique [...]. L'institution fait sienne le désarroi de l'entourage et, ne pouvant tolérer les manifestations de désarroi du sujet qui la perturbent et font injure à son omnipotence thérapeutique, elle exerce cette *violence symbolique* : injections neuroleptiques à la place de l'écoute, mais aussi écoute qui ne peut entendre qu'un certain type de demande, auquel le sujet doit se conformer. Alors, la chronicisation devient la seule survie possible du sujet dans une pareille impasse, où l'interprétation équivaut à la camisole chimique (p.8).

Pour Laing, psychiatre anglais, la folie - maladie mentale « ne se réduit pas à une insuffisance ; elle a des aspects positifs ; elle est une expérience humaine » (Sentuc, 1985, p. 31), et les comportements *schizophréniques* sont des stratégies qu'une personne invente pour supporter une situation insupportable. C'est en quelque sorte sa façon de protester. Laing cherche avant tout à humaniser la folie plutôt qu'à la médicaliser. C'est pourquoi il réagit au diagnostic médical qui étiquette la personne, car selon lui, « le malade, c'est un humain ayant une expérience qui recoupe la nôtre, et non pas une catégorie diagnostique » (Laing, Esterson, 1973 : préface).

Le psychiatre américain Szasz (1975) s'insurge contre le fait que les écarts de conduite, tels la délinquance, la toxicomanie et l'alcoolisme, soient non plus considérés comme des vices mais bien comme des maladies mentales. Pour lui, la maladie mentale est un mythe. Il la voit plutôt « comme une manifestation de tension dans une société individualiste (p. 86) [...] et dans la pratique, les psychiatres ont plutôt affaire à des problèmes personnels, sociaux et éthiques de l'existence » (p. 265). C'est pourquoi selon lui, les psychiatres ne peuvent espérer résoudre des problèmes moraux et sociaux par des méthodes médicales. Il précise que la maladie mentale joue un rôle pour justifier ou pour excuser les comportements, remettant en question la notion même de responsabilité, « la maladie mentale ne devrait pas excuser un crime » (*op. cit.* p. 137).

Il ajoute (Szasz, 1976) :

Ainsi, le concept de maladie mentale sert d'abord à cacher que la vie, pour la plupart des gens, est une lutte continuelle non pas pour la survie biologique mais pour obtenir une 'place au soleil', la 'paix de l'esprit' en un mot, pour donner un sens à leur vie [...]. J'ai seulement voulu montrer que la maladie mentale est un mythe, dont la fonction est de masquer et par conséquent, de rendre acceptables, au sein des relations humaines, les conflits moraux pénibles (p. 33).

Pour lui, on ne devrait pas parler de maladie mentale sans parler de responsabilité.

Le concept de maladie mentale est une atteinte au sens commun et à la morale humaine [...]. Je pense que l'être humain est une personne en tant qu'il pose des choix libres, sans contraintes. Tout ce qui élargit sa liberté le rend plus humain, tout ce qui restreint sa liberté affaiblit son caractère humain. Une grande liberté, une certaine indépendance et des responsabilités constituent l'homme ; une aliénation constante, une certaine dépendance et une irresponsabilité font de l'homme une chose. Quels que soient son origine et ses buts, le concept de maladie mentale aliène l'homme (*op. cit.*, p.65).

D'ailleurs Cooper, Laing ou Szasz prétendent que « les maladies mentales ne sont pas des maux mais des mots pour dire que l'expérience, à laquelle elles nous renvoient, est celle d'une expérience subjective radicale » (Ey, 1974, p. 7).

Le psychiatre américain Breggin (1991) fait à son tour une critique acerbe de la psychiatrie biologique selon laquelle, les problèmes personnels proviennent de prédispositions génétiques ou d'un déséquilibre biochimique. Il est devenu une vedette de la santé mentale aux États-Unis par ses dénonciations véhémentes de la biopsychiatrie basée sur la médication et les traitements forcés. Il prétend que les psychiatres utilisent trop ces traitements qui, pour la plupart, causent des dommages permanents au cerveau. Pour lui, il n'existe aucun fondement scientifique aux thèses voulant que la dépression, les désordres maniaco-dépressifs, l'autisme, la schizophrénie, l'anxiété, l'alcoolisme, voire les comportements de violence, soient causés par des prédispositions génétiques ou biochimiques. Cette conception serait surtout lucrative pour les psychiatres mais surtout

pour les compagnies pharmaceutiques qui s'enrichissent ainsi sur le dos de la détresse humaine.

5.4.2 Le *fou/malade*...

Pour les antipsychiatres, le *fou/malade* est le membre le plus vulnérable d'une constellation familiale qui, d'une certaine façon, se sauve grâce à la délégation qu'elle opère de tous ses conflits sur un seul (théorie du bouc émissaire). S'il reçoit le diagnostic de schizophrénie, il devient un schizophrène : sa maladie est sa nouvelle identité sociale. Selon le regard que l'on pose sur lui avec le diagnostic, un malade peut être récupérable ou irrécupérable ou *chronique*.

Dans sa pratique, Laing s'est heurté à ce langage psychiatrique qui, selon lui, l'éloignait de ses malades. « Comment démontrer la signification humaine générale de leur état si les mots qu'on utilise sont spécifiquement conçus pour isoler et circonscrire la signification de la vie d'un patient, en faisant de lui une entité clinique particulière ? » (Laing, 1970, p. 16).

Pour sa part, Mannoni (1970), psychiatre française, affirme que le malade n'est pas uniquement réduit au silence avec le diagnostic : il n'a d'autres issues que de s'effacer comme sujet, pour devenir la maladie, objet de science. Ainsi diagnostiqué comme *malade mental*, il est étiqueté comme *fou* et, par voie de conséquence, jugé irresponsable. Elle ajoute que déresponsabiliser ainsi une personne, c'est lui enlever sa dignité ; c'est comme si nous la croyons incapable de penser, de juger, de choisir. Quand une personne est jugée irresponsable, nous décidons en son nom, nous agissons en son nom, nous pensons en son nom. Elle n'a rien à dire : sa parole ne compte pas, encore moins ses choix.

D'ailleurs, Victor Frankl (1988), psychiatre et auteur de la logothérapie, confirme l'importance de la responsabilité lorsqu'il cite les paroles de Nietzsche : « Celui qui a un *pourquoi* qui tient lieu de but, de finalité, peut vivre avec n'importe quel *comment*, et malheur à celui qui ne trouverait plus aucun sens à sa vie, qui n'aurait plus de but, plus de raison d'aller de l'avant. Il serait condamné » (p. 91).

Le *fou* est-il donc condamné ? Oui, dans la mesure où les choix qui orientent sa vie ne sont pas les siens, dans la mesure où il doit prendre des médicaments à forte dose qui l'enferment dans une camisole chimique, l'empêchant ainsi de ressentir (parce que s'il ressentait, ceci pourrait déranger et surtout ... prendre du temps). Oui, dans la mesure où il a peu à dire sur la prise en charge que l'on fait de lui ; bref, c'est une condamnation sans procès. Le plaidoyer que le *fou* peut faire est en sa défaveur parce qu'il est jugé irrationnel et irresponsable. Selon Laing (1970), le jargon psychiatrique tend « à éviter de penser en termes de liberté, de choix, de responsabilité » (Laing, 1970, p. 25).

Szasz (1977) raconte « qu'au 5^e siècle, les hérétiques étaient considérés comme déments et fous par les prêtres et persécutés conformément au jugement de Dieu. [...]. Au 20^e siècle, les hérétiques sont classifiés comme psychotiques et schizophrènes par les psychiatres, et persécutés conformément au jugement diagnostic » (p.47). Quant à sa perception du *fou*, il précise que le schizophrène est *schizophrène* non pas parce qu'il s'agit d'un certain type de personne ou de comportement, mais bien parce qu'un psychiatre l'a condamné. Ce n'est qu'un autre mot pour l'ancien terme *fou*, un mot abusif.

Szasz (1976) ajoute qu'« un individu qui n'a fait de mal à personne, mais qui est considéré comme ayant 'dérogé' à la norme, est traité de malade mental ; on lui enjoint de subir un examen psychiatrique ; s'il s'y oppose, il fournit du même coup une autre preuve de son déséquilibre mental » (p.44).

Pour Breggin, le *schizophrène* est un poète, un artiste blessé, un être subissant une crise psychospirituelle et non un être irresponsable ou irrationnel. C'est une personne qui vit des émotions douloureuses à travers des métaphores psychospirituelles telles que les délires et les hallucinations.

5.4.3 Le psychiatre et le système psychiatrique

La majorité des antipsychiatres étaient des psychiatres eux-mêmes, mais ils étaient en réaction à la pratique biomédicale qu'ils jugeaient trop contraignante, l'expression

« *d'une violence symbolique* » avec la complicité des institutions et du système psychiatrique.

Comme décrit antérieurement, le rôle traditionnel du psychiatre consiste à établir le diagnostic et le pronostic et à prescrire le traitement. Pour le profane, il représente la personne qui détient le *savoir*, s'arrogeant ainsi une autorité morale sur celui qui *ignore*, en l'occurrence le *fou* et sa famille. C'est ce monopole que Laing remet en question, car il teinte tous les rapports que le médecin peut avoir avec le malade et ses proches. À titre d'exemple, lorsqu'on pense que le médecin *sait* et que son malade *ne sait pas*, ceci confère au premier un pouvoir immense sur ce dernier, non seulement sur sa maladie mais sur sa vie entière.

La classification nosologique que l'on retrouve au DSM représente l'outil par excellence du psychiatre à partir duquel il établit son diagnostic. Or, selon Laing, « c'est un terrible pouvoir donné au médecin qui peut ainsi blesser, briser et emprisonner un homme sans que ce dernier puisse résister » (Sentuc, 1985, p. 31).

Ce *savoir*, tel que transmis dans sa forme traditionnelle, ne laisse guère de place à l'émergence de la parole du malade. Pourtant, pour comprendre ce qui se passe chez son malade, le médecin doit prendre le temps de l'écouter. Selon Mannoni (1970) :

L'issue de la maladie mentale dépend de la possibilité donnée ou non au sujet de traduire en mots son désarroi [...]. S'il reçoit comme seule réponse à son angoisse le silence d'un médecin *qui sait* ce qu'il a et n'a plus besoin d'entendre ce qui lui est dit, le patient n'a plus d'autre ressource que de disparaître comme sujet parlant au sein d'une classification nosographique et de devenir l'objet du savoir médical (p. 24).

Szasz (1977) reproche au modèle biomédical le fait que les psychiatres ne s'attardent qu'à l'individu en soi (ou à ses déséquilibres biochimiques), alors que ses comportements ne peuvent être dissociés de ses relations avec les autres dans la société. Pour lui, les comportements fous, appelés aussi des symptômes psychiques, sont des aspects de la relation de communication du malade avec autrui ; en s'attardant à la biogenèse, le modèle médical néglige des données importantes de l'évaluation du problème de cette relation.

En revendiquant des droits sur la conduite individuelle et les relations sociales du malade, la psychiatrie se donne une emprise sur l'existence humaine et sur la vie. Tous les problèmes existentiels étant ainsi considérés comme des maladies psychiatriques. Tous les humains (sauf ceux qui posent le diagnostic), peuvent apparaître atteints d'une maladie mentale quelconque. C'est pourquoi Szasz (1976) proteste contre la classification nosologique (DSM).

Classier le comportement humain c'est le contraindre [...]. En d'autres termes, le diagnostic psychiatrique définit l'identité personnelle (p. 246) [...]. L'une des fonctions essentielles de la classification des individus est précisément de les 'enfermer' [...]. Classier un individu d'une manière psychiatrique, c'est le diminuer, c'est lui ravir son humanité et c'est le transformer en chose (*op. cit.*, p. 265).

Il soutient par ailleurs que « les prétentions et les pratiques de la psychiatrie moderne aboutissent à déshumaniser l'homme en lui déniait, à la faveur d'un raisonnement faussement scientifique, la responsabilité de ses actes. Or, c'est sur l'idée de responsabilité personnelle que repose la conception de l'homme en tant qu'être moral » (*op. cit.* p.20).

Dans leurs rapports avec les personnes atteintes, les antipsychiatres adhèrent à la croyance que la personne a tout ce dont elle a besoin pour passer à travers une crise existentielle, mais avec une aide médicale mitigée. Ils croient que chacun a un peu de folie en lui et ceci devrait amener à vivre la relation plus d'égal à égal, plutôt que le « sain » d'un côté et le « fou » de l'autre.

Ey (1974) résume ainsi le rôle de l'antipsychiatre. « Dans la théorie de la négation des maladies mentales [...] les antipsychiatres puisent dans la théorie et la praxis freudiennes leur « justification » à comprendre sans expliquer, à écouter sans intervenir et, à la limite de l'absurde, à respecter la psychose sans y remédier » (p.9).

5.4.4 Le traitement

Laing soutient que la thérapie ne doit pas être une *opération de pouvoir*. Il rejette l'approche médicale liée au diagnostic et à la médication, car selon lui « un psychiatre qui

se prétend médecin des âmes mais maintient ces gens dans le sommeil, les *traite* lorsqu'ils s'éveillent et les fait se rendormir au moyen de drogues, contribue à les rendre fous » (Laing, 1972, p. 104).

Le traitement selon Laing est un processus qui prend du temps et exige un grand investissement de la part des thérapeutes. Entrer en relation avec la personne qui souffre de maladie mentale ne doit pas se dérouler dans des rapports asymétriques : le sain d'un côté et le *fou* de l'autre. Laing écrivait que :

Le thérapeute doit avoir la faculté de s'insérer dans une autre conception du monde qui lui est étrangère. Ce faisant, il fait appel à ses propres potentialités psychotiques, sans pour autant renoncer à sa santé mentale. Ce n'est qu'ainsi qu'il atteint à une compréhension de la position existentielle du patient [...]. C'est la capacité de connaître comment le patient se sent lui-même et sent le monde (Sentuc, 1985, p. 31).

Cette possibilité d'entrer en relation avec le malade émane de la croyance, selon Laing que l'on retrouve toujours un peu de nous même chez le schizophrène. Le psychiatre qui fait abstraction de cette réalité, sans faire appel à la collaboration du malade, sera vite confronté à l'impossibilité d'établir la relation. Or, « cette impossibilité est due à la personnalité du médecin et non à la psychopathologie du patient » (*op. cit.* p. 32).

Afin de mettre en pratique ses croyances, Laing en collaboration avec Cooper, a ouvert Kingsley Hall, un centre de traitement de type communautaire où malades, psychiatres et autres intervenants vivaient ensemble sur un pied d'égalité et dans l'échange mutuel. On s'adonnait à la peinture, au tissage, au yoga, à la lecture de poèmes, à la danse. Il y avait projection de films, expositions, conférences, théâtre par des groupes de la communauté locale. Mary Barnes (1973) racontait dans *Un voyage à travers la folie* son expérience au Centre de Kingsley Hall :

Ma foi et ma folie sont les deux grands événements de ma vie. La folie mit à jour et révéla la foi qui était en moi. Traverser la folie est une purification qui me rapproche de Dieu, m'aide à mieux le percevoir et à pénétrer plus totalement dans Sa vision [...]. D'autres ont besoin de descendre dans leur folie [...] comprendre leur besoin et leur désespoir. Il faut que, dans cet

endroit, il y ait des Ronnie, Joe, Leon, Marty pour les comprendre. La pratique de leur religion [...] les sacrements – confession, communion – ne suffiront pas à les guérir. Ils ont besoin de psychothérapie, il faut qu'ils aiment le thérapeute et lui fassent confiance [...]. L'endroit doit être solide, avoir la force de Dieu [...]. Voilà le genre d'endroit que je veux, un endroit sacré, plein d'amour (p. 397).

On peut retrouver chez Cooper (1972) les principes qui ont guidé cette communauté de Kingsley Hall :

- absence de diagnostic psychiatrique (pour éviter d'invalider les personnes) ;
- déhiérarchisation (pour éviter le recours aux catégories erronées) ;
- garantie d'être toujours accompagné par quelqu'un au cœur de ce voyage en soi-même ;
- architecture reposant sur l'existence de cellules individuelles (afin de vivre l'isolement au besoin) ;
- droit individuel de refus d'accéder aux demandes et aux vœux des autres ;
- tous savent que quelqu'un sait.

Une communauté semblable fut mise sur pied au Québec par le psychiatre Roger Lemieux. Nommée *L'Abri d'Érasme*, cette communauté voulait répondre aux besoins des psychotiques pour lesquels l'institution psychiatrique s'avérait inadéquate. Dans son livre *Accueillir la folie*, Lemieux (1995) nous interpelle : « Est-il plus important de comprendre la maladie que le malade, plus important d'être scientifique qu'humain ? » En ce qui concerne la thérapie, Lemieux rejoint Laing. « Le traitement psychologique, nous ne le réussirons que si nous nous estimons semblables, nous échouerons si nous nous croyons différents ».

Ce type de « structure » pour soutenir les malades, lors de la crise, est aux antipodes de l'institution psychiatrique telle que décrite par Foucault (un peu plus loin) ou par Goffman (1968) dans *Asiles*. À propos de celle-ci Ey (1978) citait Goffman : « Ces 'asiles' construits pour la sauvegarde, l'assistance et la cure des malades mentaux devinrent fatalement de véritables forteresses à l'intérieur desquelles ne pouvait que végéter une population vouée à l'inertie, sinon à la destruction qu'opère à l'intérieur de lui-même tout univers 'concentrationnaire'(p. 8). Il ajoute : « Les entreprises de

«démystification» psychiatrique se heurtent généralement à une 'mauvaise volonté' insurmontable puisée dans la violence immanente à toute organisation sociale légale, donc répressive » (p.7).

Lanteri *et.al.*, (1981) ajoutent que selon la thèse de l'antipsychiatrie, « l'asile retient beaucoup plus de gens et l'on doit dénoncer sa fonction sociale de recouvrement de la *violence symbolique* et de violence réelle par un recours indu à la pathologie. Cette théorisation entraîne une pratique. L'asile est à détruire » (*op. cit.*, p.15).

À ce sujet Laing (1986) écrit : « Cette liberté donnée, voire imposée à la psychiatrie, de priver des personnes de leurs droits civiques et de leurs libertés au nom d'un devoir médical d'observation et de traitement n'a son pareil dans aucun autre domaine du pouvoir légal, excepté, j'imagine, là où la torture des prisonniers est légale » (p. 29).

Szasz (1976) désavoue l'enfermement du malade contre sa volonté : s'il a bousculé l'ordre social ou n'a pas respecté les conventions, l'étiquette de *malade mental* le stigmatisera à jamais.

Nous les punissons en les enfermant dans des institutions psychiatriques et même s'il recouvre la liberté, le dossier où est à jamais consigné son internement le précédera à jamais [...]. Les possibilités thérapeutiques sont constamment exagérées alors que la fonction punitive est sous-estimée et même niée ; c'est pourquoi de nos jours s'est installée une relation trompeuse entre la psychiatrie et la loi (p. 108-109).

L'intervention psychiatrique, perçue par Szasz comme un ensemble de règles paternalistes, a pour effet d'infantiliser le patient de façon permanente et d'entretenir la domination du malade par le médecin et les intervenants. Cette *éthique médicale* va à l'encontre de valeurs comme la dignité, la liberté et l'auto responsabilité. Pour Szasz, afin que ces valeurs deviennent réalité :

il faut que l'on traite tout un chacun avec respect, considération et dignité. Une fois que lui sera accordée la possibilité de relations humaines décentes, cet ex non-affranchi devra aussi assumer certaines responsabilités parmi lesquelles celles d'être aussi autonome et

responsable qu'il le pourra, même s'il est malade ou incapable (*op. cit.* p. 179).

Quant au traitement biochimique, Breggin (1991) reconnaît pour sa part que certains malades peuvent avoir besoin de médication. Il soutient toutefois que les médicaments occasionnent toujours plus de tort que de bien, surtout en raison de leurs effets secondaires, sans oublier ceux liés à l'accoutumance. À titre d'exemple, il soutient que lorsque consommés sur de longues périodes de temps, de nombreux neuroleptiques peuvent occasionner des lésions neurologiques irréversibles (dyskinésie tardive) ; le Lithium peut occasionner des troubles importants de la mémoire. Par ailleurs, le Ritalin[®], prescrit par les psychiatres à plus d'un million d'enfants souffrant d'inattention et d'hyperactivité, produit des effets d'accoutumance.

Breggin prétend que la sur-médication, les électrochocs et la psychochirurgie se répandent à un rythme épidémique aux États-Unis. Il ajoute que les millions de patients sous prescription avec le Prozac, Xanax, Valium, Ativan, Elavil, Tofranil, Haldol, Mellaril, Clozaril, Lithium, Ritalin et plusieurs autres, sont peu informés des effets potentiellement dangereux de ces produits chimiques de synthèse. « *They produce a chemical lobotomy and a chemical strait-jacket. Indeed, there is relatively little evidence that they are helpful to the patients themselves, while there is considerable evidence that psychosocial interventions are much better* » (Breggin, 1991, p. 67).

Breggin (1977) dénonce également la recrudescence aujourd'hui de la psychochirurgie (lobotomie), forme de traitement de la maladie mentale pratiquée surtout chez les enfants agités, les femmes, les vieillards ou certains prisonniers récalcitrants. Cette pratique s'insère dans la même logique, celle voulant que la maladie mentale soit d'origine biologique. Ainsi, le neurochirurgien s'en trouve justifié.

Les objections les plus sérieuses à la psychochirurgie sont de nature éthique et politique plutôt que scientifique (p. 27) [...], car si la vie doit avoir quelque valeur morale, l'homme doit être traité comme s'il avait un libre arbitre [...]. Qu'est-ce que l'homme sans cette capacité? Quand nous détruisons en partie le cerveau de l'individu, nous lui donnons un peu de paix, de même qu'à ceux qui l'entourent, mais au prix de son esclavage irrévocable et inéluctable (*op. cit.* p. 28).

Breggin ajoute que «la psychochirurgie est un assassinat partiel » parce que le patient, même s'il y consent, est souvent soumis à l'intimidation à cause de sa situation ou de sa grande vulnérabilité. Son consentement volontaire est une pure hypocrisie, car « le médecin qui choisit de décider de la vie et de la mort spirituelle d'un individu prend sur soi une terrible responsabilité morale [...]. Mais, en fin de compte, les perspectives politiques sont les plus importantes, car ce qui est aujourd'hui une menace pour l'individu pourrait devenir demain une menace pour la nation » (*op. cit.*, p. 30). L'auteur préconise pour toutes nos institutions professionnelles, étatiques ou fédérales, l'abolition de la lobotomie et de la psychochirurgie dans le traitement de la maladie mentale.

Si Breggin (1991) critique avec véhémence l'approche biomédicale de la folie, il propose cependant des alternatives. Ainsi, en réponse aux millions d'hommes et (surtout) de femmes adultes, à tous les enfants, adolescents et vieillards soumis aux abus physiques, psychologiques et sexuels (mais qui reçoivent néanmoins un diagnostic psychiatrique accompagné de traitements par psychotropes, électrochocs ou lobotomies), il suggère l'écoute, la compassion, l'empathie par la psychothérapie, une aide psychospirituelle et psychosociale permettant à l'individu même de reprendre sa vie en main. Selon lui, ces attitudes sont beaucoup plus aidantes tout en préservant la dignité, la liberté et l'humanité de la personne. Ainsi le thérapeute ne le castré pas dans son humanité, mais lui redonne le contrôle et la responsabilité de ses décisions face à ses problèmes existentiels.

Breggin demeure convaincu que tout soutien favorisant l'intégration du patient à un environnement social naturel (avec une intervention médicale limitée) offrirait plus de chance d'être véritablement curatif. Il propose qu'on offre un soutien aux familles, aux réseaux d'entraide bénévole en contribuant à leurs déplacements et à leurs activités. Il encourage de plus la formation de groupements (*self-help*) constitués de *survivants* de la psychiatrie. Il intervient également comme instigateur de mouvements luttant pour la protection des droits des malades mentaux contre toutes formes d'abus venant du système psychiatrique actuel. D'ailleurs dans son livre *Toxic Psychiatry* (1991), il mentionne le courage et la détermination de leurs porte-voix, Judi Chamberlain et Rae Unzicker, deux

femmes ayant *subi* aux États-Unis lesdits traitements biomédicaux qui militent en faveur de groupes de soutien aux *survivants* psychiatriques. Leurs croisades eurent des échos jusqu'au Québec auprès de personnes favorables à une *psychiatrie alternative*, comme celles regroupées dans le groupe Auto-psy.

Au niveau psychospirituel, Breggin affirme dans un premier temps, que nous nous devons de reconnaître le malade comme une personne au lieu de l'identifier à une maladie conférée par un diagnostic psychiatrique.

If we take the viewpoint that they are persons, beings and souls in struggle, then an infinite variety of more subtle possibilities comes to mind for understanding and helping those who seem mad, crazy or deranged [...] and as self-determining human beings, we can work toward overcoming those feelings of helplessness generated by our past spiritual and social defeats (p. 25).

Pour répondre aux sentiments de désespoir, de culpabilité, de honte et d'impuissance, Breggin plaide en faveur de l'écoute et du non-jugement tant au niveau du malade que de sa famille.

Toute personne doit faire des choix pour s'assumer, pour prendre sa vie en main, pour surmonter sa misère souvent liée à une oppression infligée par la famille, la société et même la psychiatrie. À cet égard, parlant des *survivants* de la psychiatrie, Breggin écrit: « *Often these individuals - who call themselves survivors of psychiatry - reached a point during their spiritual crisis when they faced the need to take charge of their minds, their bodies, and their lives. With that, they began their climb out of irrationality and despair, often into a far more enlightened and self-determined state than prior to the break-down* » (*op.cit.* p. 45). En réponse aux besoins bio-psychosociaux et spirituels, Breggin préconise donc une approche plus globalisante et communautaire.

5.4.5 La famille

Laing, Esterson et Cooper sont unanimes à affirmer que la famille exerce un rôle important dans la genèse de la folie du sujet. Selon eux, le psychiatre désirant comprendre le malade ne doit pas le voir isolément, mais plutôt à l'intérieur du système familial et

dans son milieu naturel. Ceci faciliterait d'autant la reconstruction de l'ensemble de son histoire personnelle. Plutôt que d'un diagnostic médical, ils prêchent pour un diagnostic social pouvant être établi avec l'ensemble des membres de la famille et d'englober jusqu'à trois ou quatre générations. Ils prétendent que de nombreuses erreurs ont découlé de diagnostics médicaux établis à partir d'interviews isolationnistes à l'extérieur du système familial.

La compréhension de la schizophrénie et l'étude de l'environnement des familles où se rencontre cette maladie, sont des facteurs permettant de saisir comment cette maladie influence la famille et comment « la famille peut aussi avoir, à l'origine, favorisé la naissance et la croissance de ce mal » (Laing et Esterson, 1973, p.13). L'équipe de Berke (Barnes et Berke, 1973) précise que « la personne que l'on catégorise de *malade mental* est le bouc émissaire sur lequel se déchargent les troubles affectifs de sa famille ou de son entourage, alors qu'en réalité, elle peut être le membre 'le plus sain' du groupe» (p. 88).

À cet égard, Cooper (1972) va beaucoup plus loin : il soutient que la famille se situe dans une fonction de rouage social où :

elle renforce le pouvoir réel de la classe dominante dans toutes les sociétés fondées sur l'exploitation [...] par exemple, les structures sociales de l'usine, du syndicat, de l'école primaire et secondaire, de l'université, des grandes firmes, de l'Église, des parties politiques, des hôpitaux, y compris les hôpitaux psychiatriques (p. 8) [...]. Les institutions sont considérées comme insidieusement répressives quand on enseigne, avec force détails, à nous déposséder de nous-mêmes. Telle est l'aliénation : soumission passive à l'invasion des autres qui ne sont, à l'origine, que les membres de la famille [...] en produisant, à travers la socialisation initiale de l'enfant, la normalité et les bases du conformisme (*op. cit.* p. 13 et 15).

Par ailleurs, s'il y a un manque précoce de modèles parentaux, s'il y a prévalence de modèles trop rigides ou au contraire, des modèles trop flous, si la distance est trop grande ou trop mince entre le sujet et ses modèles, il en résultera des problèmes liés à l'identité qui favoriseront à leur tour l'apparition de certaines maladies mentales. « La schizophrénie et l'anorexie mentale semblent se développer dans un contexte familial de

pathologie de la communication et de difficultés d'identification» (Zarifian, 1994, p. 213). Il ajoute que « le sujet atteint est bien souvent le symptôme d'une famille malade qui ne peut garder sa cohérence qu'en attribuant à l'un de ses membres la fonction de bouc émissaire » (*op. cit.* p. 45). Les modes de communication sont aussi très importants pour l'équilibre de l'enfant : c'est dans la famille que l'enfant apprend à communiquer par le mimétisme.

5.4.6 La société

Laing (1986) soutient que la société est complice de la réalité que vit le *fou* :

Que doivent faire les gens normaux avec ces êtres totalement étrangers, inconcevables, inquiétants, sinistres, effrayants ? Ils les envoient chez un psychiatre et le diagnostic sera davantage le reflet de pressions sociales et de réaction à ces pressions que l'expression d'une quelconque orthodoxie médicale [...]. C'est en réalité une décision éminemment politique (p. 56).

Dans un autre ouvrage Laing (1986) ajoute que « la société attend de la psychiatrie qu'elle remplisse deux fonctions très spéciales : enfermer certaines personnes et si possible, changer certains états mentaux et types de comportements sous le couvert de guérir la maladie mentale » (p. 22).

Dans le courant de l'évolution sociale de l'homme, ce besoin d'encadrement des écarts sociaux existe depuis des millénaires, toute société émettant ses interdits pour éviter la violence et assurer la paix au sein de sa collectivité. Si la maladie mentale est un mythe, *dixit* Szasz, il reste que le *fou* lui, dérange. Il éveille des conflits et est source de désordres. Il doit être sacrifié pour rétablir l'homéostasie de l'ensemble. Il devient la victime toute désignée, car selon Szasz (1975), le malade mental est *coupable* de défier les lois de la normalité. Il précise :

La fonction sociale du bouc émissaire est de jouer le rôle d'une personne qui viole (ou est supposée avoir violé) les règles, qu'on attrape et qu'on punit à juste titre [...]. Plus l'écart entre les prescriptions morales et le comportement social réel est grand, plus se fait sentir le besoin de sacrifier des boucs émissaires et ce, afin de maintenir le mythe social en vertu duquel l'homme vit selon une éthique qu'il profane officiellement [...].

Les identités spécifiques des boucs émissaires sont légions : lépreux, sorcières, femmes, juifs, nègres, malades mentaux, etc. Toutes les théories s'appliquant au bouc-émissaire prétendent que si seulement on pouvait dominer, soumettre, maîtriser ou éliminer la personne, la race ou la maladie ou un je-ne-sais-quoi offensant, on résoudrait tous les problèmes (p.196-197).

Si la société conçoit les malades mentaux comme des boucs émissaires, c'est en raison de son incapacité à admettre son ignorance et son impuissance dans la compréhension et la maîtrise des divers problèmes physiques, psychologiques et sociaux. La fonction de bouc émissaire est socialement utile, car elle sert de tranquillisant social « en participant à un drame public important, ils [les *fous*] contribuent à la stabilité de l'ordre social existant » (*op. cit.* p. 202).

5.4.7 Les critiques

La prise de position des adeptes de la sociogenèse est plutôt confrontante. Elle fait dire à Grunberg (1988) que « les tenants de cette approche, dont les formes les plus extrêmes se trouvent dans l'antipsychiatrie, ne voient de solutions réelles aux problématiques psychiatriques de la santé mentale que dans les interventions sociales et dans un projet de société, se rattachant ainsi beaucoup plus à des concepts idéologiques qu'à une démarche scientifique » (p. 9).

Pour sa part, Ey (1974) écrit :

La 'maladie mentale' n'est pas 'organique' ou 'corporelle' donc elle n'existe pas. C'est cette vérité qui tombe dans les rouges tabliers des évidences antipsychiatriques. Elle est reprise sous diverses formes avec vigueur et zèle, comme une clameur qui prend parfois le ton d'une provocation ou d'une revanche à l'égard des médecins, psychiatres pauvres d'esprit ou plus fous que leurs fous (Szasz, Cooper, Laing, Mannoni, etc.). Tenue en marge de la médecine si longtemps, c'est au moment même où elle [la psychiatrie] y conquerrait enfin sa place [...] que dans son propre sein a été portée, jusqu'à l'absurde, la problématique raisonnable et raisonnée de son fondement empirique et scientifique [...]. L'anti-médecine psychiatrique clame et proclame deux exclamations, deux dénis : les 'malades' mentaux ne sont pas des malades - les 'maladies' mentales ne sont pas des maladies (p.14).

5.5 Michel Foucault : un adepte de la sociogenèse

On ne peut pas parler de l'antipsychiatrie sans faire un retour sur les positions de Michel Foucault. C'est en tant que philosophe qu'il a fait son étude exhaustive sur l'histoire de la psychiatrie. Sa recherche est dans la foulée des antipsychiatres qui réagissaient à l'enfermement des malades mentaux, aux pouvoirs énormes que les médecins aliénistes exerçaient sur les malades et sur la société. Son exposé moral et social de la condition de vie des malheureux enfermés pêle-mêle dans « la nef des fous », est certes un dur coup porté aux « bien-pensants » tant politiques que médicaux, en rapport avec l'évolution de la prise en charge de la folie.

Dans *L'Histoire de la folie à l'âge classique* (1961) et (1972)¹⁴, Foucault fait état des rôles sociaux de la folie, du *fou*, de l'enfermement et de l'intervention psychiatrique, en particulier en France à l'âge classique où s'élabore la modernité. Dans cette section, nous reviendrons sur chacun de ces éléments qui situent bien la pensée de Foucault dans le courant de la sociogenèse du 20^e siècle.

Pour Michel Serres (1962) :

Michel Foucault découvre les clés du langage de la folie [...]. Il faut désormais donner la parole à celui qui jamais n'a été écouté, même si la cohérence de son verbe est folle [...]. Pendant trois siècles de misères, on a parlé d'un muet ; et voici qu'il recouvre son langage aboli, voici qu'il se met à parler de lui-même et sur lui-même. La parole est donc donnée, sans doute pour la première fois, à qui elle a toujours été refusée [...]. Mais comment laisser parler un homme muré dans le mutisme depuis le début de l'histoire, un homme qui ne saurait s'exprimer que selon un verbe incommunicable ? Comment développer le non-langage de la déraison ? (p. 169) [...]. Loin d'être une chronique, l'histoire de la folie est celle des structures duales, posées sur deux espaces, celui de la raison et celui du non-sens (*op. cit.*, p. 172).

Il ajoute, « ainsi ce livre [...] qui structure l'instructurable [...] est le langage pathétique des hommes qui subissent le supplice majeur du retranchement, de la disgrâce,

¹⁴ Le même ouvrage publié par deux maisons d'édition différentes.

de l'exil, de la quarantaine, de l'ostracisme et de l'excommunication. Voici le livre de toutes les solitudes » (*op. cit.*, p.176).

5.5.1 Rôles sociaux de la folie

À travers les siècles, la folie fut interprétée comme une punition divine, une force occulte à laquelle il fallait s'attaquer par exorcisme ou par rituels incantatoires. Mais cette folie a changé de visage avec le temps. Foucault raconte qu'on l'associait à l'eau, au péché, aux vices, à la déraison, au savoir, aux faiblesses humaines, à la morale, à l'art, au langage, à la mort, au quiproquo, au silence, au sacré, au chômage, à la pauvreté, à la culpabilité, à l'impiété, à la fureur, à la violence, à la criminalité, à l'aliénation, à l'étranger, au mal, à la possession diabolique, au spectacle, aux chaînes, à la matérialité de l'âme, à l'ordre, à la différence, à une absence totale de raison, au non-être, à la démence, à la punition, bref, autant d'associations possibles qui témoignent de sa complexité. Aujourd'hui, on parle de la folie comme d'un trouble de la santé mentale.

Pour Foucault (1972), il n'y a de folie qu'en référence à la raison, la folie étant une absence totale de raison, cette dernière étant la pensée, la norme, l'ordre, le savoir. « Si l'homme peut toujours être fou, la pensée, comme exercice de la souveraineté d'un sujet qui se met en devoir de percevoir le vrai, ne peut pas être insensée » (p. 58). La conscience de la différence entre la folie et la raison naît de l'homogénéité du groupe considéré comme porteur des normes de la raison. Tout ce qui s'écarte des normes établies ou de l'ordre social devient suspect et déraisonnable.

Ainsi, la normalité « exclut, comme étant de l'ordre de la déraison, tout ce qui n'est pas conforme à son ordre ou à son intérêt » (*op. cit.* p. 105). « La folie est, d'essence, la toute dernière exclusion » (Serres, 1962, p. 175).

Une société ou une culture a besoin de définir ce qui la limite en dehors d'elle-même. Pour Foucault, « la folie est nécessaire à la société pour pouvoir définir sa normalité » (Zarifian, 1994, p. 211). La folie joue un rôle de normalisation sociale certes, mais elle joue aussi un autre rôle tout aussi important : celui de permettre l'ordre et la précaution, la *police* morale.

Serres (1962) ajoute en réaction à la thèse de Foucault publiée en 1961 :

Il convient de reconnaître, comment s'accomplit l'expérience qu'une culture fait de la folie [...]. Certes, les supports de cette expérience sont divers ; elle se constitue sur des données économiques, judiciaires, démographiques. Mais, il reste que cette constitution s'élabore sur un fond commun : que ce soit en effet, le pouvoir politique et ses discrétions, le pouvoir pénitencier et ses brutalités, la théorie et ses ignorances oniriques, tous se forment une figure de la folie qui prend indistinctement ses valeurs dans une économie de la misère, une religion du péché, une morale de la faute, une éthique de la passion, une logique de l'erreur, une métaphysique du non-être (p. 187).

À l'âge classique, la folie était devenue une affaire de sensibilité sociale se rapprochant du crime, du désordre, de la misère. « La folie se met à voisiner avec le péché, et c'est peut-être là que va se marier pour des siècles cette parenté de la déraison et de la culpabilité que l'aliéné éprouve de nos jours comme un destin et que le médecin découvre comme une vérité de nature » (Foucault, 1972, p. 100).

Cette équation de la folie avec la morale était cautionnée par l'Église. Ses représentants jouissaient d'une situation privilégiée pour porter un jugement de folie, en l'associant à des déviations morales, réalités qui prévalaient déjà à l'époque de l'Inquisition et des tortures sur les bûchers. « Ils [les représentants de l'Église] dénonçaient l'avilissement de l'esprit dans la folie du péché » (*op. cit.* p. 30). La folie était devenue *tentation*.

Représentant le *savoir interdit*, la folie était redoutable, car annonciatrice du règne de Satan, de la fin du monde, du dernier bonheur, du châtement suprême, de la chute infernale. La folie avait pris place dans la hiérarchie des vices et pris en charge le chœur joyeux de toutes les faiblesses humaines, « privilège absolu de la folie : elle règne sur tout ce qu'il y a de mauvais dans l'homme [...] La folie n'est pas liée au monde et à ses formes souterraines mais plutôt à l'homme, à ses faiblesses, à ses rêves et à ses illusions » (*op. cit.* p. 34-35). Un des premiers signes de folie était *l'attachement à soi*, interprété comme de la présomption.

Avec la folie, l'homme se confronte à sa vérité morale, aux règles propres à sa nature, à sa vérité, au tragique de sa vie. « Telle est la pire folie de l'homme : ne pas

reconnaître la misère où il est enfermé, la faiblesse qui l'empêche d'accéder au vrai et au bien, ne pas savoir quelle part de folie est la sienne. Refuser cette déraison, qui est le signe même de sa condition, c'est se priver d'user jamais raisonnablement de sa raison » (*op. cit.* p. 44).

Ce voisinage de la folie avec la morale appelle au contrôle, au châtiement par le biais du grand enfermement qui prévaudra, dès l'âge classique, jusqu'à la désinstitutionnalisation des années soixante au 20^e siècle.

À cet égard, l'Église ne demeurera pas étrangère au mouvement du grand enfermement des fous, tel que nous le verrons plus loin, puisqu'elle reformera ses institutions, créera des congrégations, notamment celles de Saint Vincent-de-Paul, de l'Ordre des bons-fils, des Frères de Saint-Jean-de-Dieu, de la Charité de Senlis, des Charités des Saints-Yon, des Lazaristes, du Bon Sauveur de Caen et Saint Meins. Selon Foucault, ces institutions joueront un rôle d'assistance et de répression : il y a « le devoir de charité et la volonté de châtier » (*op. cit.* p. 64), des rôles sociaux bien connus.

Si la folie a acquis un statut médical en devenant une « maladie », dans *L'histoire de la folie*, la thèse de Foucault (1972) la présente comme une réalité éminemment sociale :

La civilisation, d'une façon générale, constitue un milieu favorable au développement de la folie (p. 359) [...]. La folie devient possible dans ce milieu où s'altèrent les rapports de l'homme avec le sensible, avec le temps, avec autrui. Elle est possible par tout ce qui, dans la vie et le devenir de l'homme, est rupture avec l'immédiat. Elle n'est plus de l'ordre de la nature ni de la chute, mais d'un ordre nouveau (*op. cit.* p. 391). La folie a été rendue possible par tout ce que le milieu a pu réprimer chez l'homme [...]. La folie devient alors l'autre côté du progrès. En multipliant les médiations, la civilisation offre sans cesse à l'homme de nouvelles chances de s'aliéner (*op. cit.* p. 394).

Eribon (1989) cite Foucault : « La folie n'est pas 'un fait de nature', mais 'un fait de civilisation'. La folie, c'est toujours dans une société donnée, une conduite autre, un langage autre, même dans son silence » (p. 135).

5.5.2 Rôles sociaux du *fou*.

Les définitions foucaldiennes du *fou* ne manquent pas. « S'écarter de la raison sans le savoir, parce qu'on est privé d'idées, c'est être *imbécile* ; s'écarter de la raison parce qu'on est esclave d'une passion violente, c'est être *faible* ; mais s'en écarter avec confiance et avec la ferme persuasion qu'on la suit, voilà me semble-t-il, ce qu'on appelle être *fou* » (*op. cit.* p. 202).

Selon les époques, le *fou* avait un rôle social, pensons par exemple au fou du village, au fou du roi. Pourtant, avec le temps il devenait encombrant. Ainsi, on l'envoyait sur des vaisseaux (la nef des fous) où il allait de ville en ville, de village en village, errant sans but. Il était utilisé pour des jeux publics (course ou fouet) où il devenait la cible d'actes violents ou ridicules. Or, « si la folie entraîne chacun dans l'aveuglement où il se perd, le fou, au contraire, rappelle à chacun sa vérité ; dans la comédie où chacun trompe les autres et se dupe lui-même, il est la comédie au second degré [...] car il est porteur de vérité » (*op. cit.* p. 24) .

Pour Foucault (1972) le *fou* est autre, au sens de l'exception, et cette altérité est nécessaire. Il se situe un peu en marge parce que différent des autres, car « sans le fou, la raison est privée de sa réalité, elle serait monotonie vide, ennui d'elle-même [...] et la déraison devient la raison de la raison » (p. 365). C'est comme si nous avions besoin du *fou* et de sa folie pour confirmer notre normalité, notre rationalité.

Le *fou* est aussi un sujet moral. L'asile a pris la place des léproseries du moyen-âge dans l'univers moral de la conscience éthique. Ainsi, l'internement sert non seulement la société, mais aussi l'Église. Le *fou* est réduit au silence par l'enfermement. Pourtant :

Le fou n'est pas la première et la plus innocente victime de l'internement [...] mais le plus insistant des symboles de la puissance qui l'interne [...]. La lutte contre les forces établies, contre la famille, contre l'Église reprend au cœur même de l'internement, dans les saturnales de la raison. Et la folie représente si bien ces pouvoirs qui punissent qu'elle joue effectivement le rôle de la punition supplémentaire (*op. cit.* p. 419).

Le *fou* a perdu le caractère sacré qu'il avait comme créature extraordinaire, comme symbole de notre fragilité humaine. « On l'accueillait autrefois parce qu'il venait

d'ailleurs ; on va l'exclure maintenant parce qu'il vient d'ici même, et qu'il prend rang parmi les pauvres, les miséreux, les vagabonds. L'hospitalité qui l'accueille va devenir la mesure d'assainissement qui le met hors circuit » (*op. cit.* p. 74). L'auteur ajoute que « les hommes de déraison sont des types que la société reconnaît et isole. Il y a le débauché, le dissipateur, l'homosexuel, le magicien, le suicidé, le libertin, le vénérien. La déraison commence à sa mesurer selon un certain écart par rapport à la norme sociale» (*op. cit.* p. 117). Il faut l'enfermer.

Pour sa part, Serres (1962) écrit :

Il n'y a de fous que pour une culture : sauf à penser que pour s'établir comme telle et dans l'acte même de se constituer, cette culture fait des fous [...]. Il est vrai de dire qu'il n'y a de fous que pour une société, une culture donnée ; le livre de Michel Foucault nous désigne une perspective autrement profonde, sous laquelle on voit qu'il n'y a de raison que par la folie qui la borde, qui la nourrit, dont on se défend en l'acceptant et dont, en fin de compte, l'œuvre humaine transmet le message [...]. La vraie folie est d'essence, le refus de cette lutte et de cette acceptation (p.185).

5.5.3 Rôles sociaux de l'enfermement

Le *fou* fascine mais aussi il fait peur puisqu'il nous confronte à nos faiblesses. Pour retrouver la paix, il faut l'exclure, l'isoler. Pourtant, les raisons pour l'enfermer relèvent davantage du contrôle, car « le geste qui enferme n'est pas simple : il a des significations politiques, sociales, religieuses, économiques, morales » (Foucault, 1972, p.61).

Avec la construction de l'Hôpital général de Paris et des autres qui suivront, (Salpêtrière, Bicêtre, etc.), les directeurs assument un pouvoir d'autorité, d'administration, de acceptation police, de jugement, de juridiction, de correction et de châtement sur tous les pauvres de Paris (les *fous* faisant partie de ce triste lot de misérables). Ces établissements, souvent d'anciennes léproseries, ne s'apparentent à aucune approche médicale, mais sont des instances d'ordre et de répression. « Les grands hospices, les maisons d'internement, œuvres de religion et d'ordre public, de secours et

de punition, de charité et de prévoyance gouvernementale sont un fait de l'âge classique » (*op. cit.* p. 64). En enfermant, on crée l'aliénation.

D'ailleurs, Foucault fait état des différentes missions sociales que les institutions psychiatriques ont eu à remplir dès le 17^e siècle. D'abord, on y entassait les pauvres, les débauchés, les chômeurs, les blasphémateurs, les dissipateurs, les prisonniers et les insensés. Cet amalgame d'éléments, hétérogènes en apparence, mais homogènes dans l'exclusion, fait dire à Foucault que l'institution était d'abord une réponse à une crise économique : en effet, non seulement les oisifs et les chômeurs étaient sortis des rues, mais en institution, on les faisait travailler de force et à bon marché, leur permettant ainsi de participer à la prospérité de tous. Puis, l'institution servait de mécanisme social en internant tous les *asociaux*, libérant ainsi la société des indésirables perturbateurs de l'ordre public.

Dans les maisons d'internement, les fous menaient une existence correctionnelle plutôt que médicale, l'institution étant devenue une sorte de maison de correction qui soulageait la société en punissant les vagabonds et les *fous*. Une description des loges dans lesquelles certains étaient placés permet de saisir toute l'horreur que pouvaient vivre les internés :

Ces loges, situées au niveau des égouts, devenaient non seulement bien plus insalubres, mais de plus, un lieu de refuge pour une foule de gros rats qui se jetaient la nuit, sur les malheureux qu'on y enfermait et ils les rongeaient partout où ils pouvaient les atteindre ; on a trouvé des folles les pieds, les mains et la figure déchirés de morsures souvent dangereuses dont plusieurs sont mortes (*op. cit.* p. 163).

Ce séjour en *loges* était réservé aux fous dangereux et agités ; là on les enchaînait aux murs et aux lits comme des chiens, séparés des autres par une grille de fer à travers laquelle on leur passait la nourriture. Ce spectacle désolant cachait une entreprise de répression sous le couvert de la bienveillance et l'Église était d'accord.

Cette vision de la folie et la nécessité d'enfermer le *fou* sont parvenues jusqu'au Québec au 19^e et au 20^e siècle, par l'entremise des communautés religieuses qui géraient

les asiles pour aliénés jusqu'au début des années soixante, moment de la désinstitutionnalisation (voir chapitre 1).

5.5.4 Rôles sociaux de l'intervention psychiatrique

Avec l'enfermement systématique, le *fou* avait revêtu une figure de bestialité et était traité en conséquence avec des chaînes. Plus il devenait dangereux plus il était contraint dans ses gestes. Il était dépouillé de toute son humanité. « Avec Pinel, une psychiatrie est en train de naître, qui prétend traiter pour la première fois le fou comme un être humain [...]. La science *positive* des maladies mentales et ces sentiments humanitaires qui ont promu le fou au rang d'être humain n'ont été possibles qu'une fois cette synthèse solidement établie, entre le juridique et le social » (*op. cit.*, p. 146-147).

Ainsi, reconnaissant la nécessité d'une assistance sociale aux *fous*, Pinel leur fournit un cadre thérapeutique et les libère de leurs chaînes. Viendra alors Esquirol son élève qui offrira la méthode scientifique pour comprendre la folie. De la bienveillance de Pinel et l'exactitude d'Esquirol naîtra la psychiatrie contemporaine.

Si la *médecine du fou* était avant tout organiciste, avec Pinel elle devient une médecine psychologique : la folie a un sens, le *fou* est un aliéné porteur d'une signification. La folie n'est plus une réalité qui s'impose à la personne de l'extérieur, mais sous-entend une participation du sujet. C'est d'ailleurs cette participation qui donnera un sens moral ou une éthique à la folie. Avec le *traitement moral*, Pinel désire prendre en charge l'individu dans son entier. Cependant, sous une apparente bienveillance, Pinel libère le *fou* des chaînes qui entravaient l'usage de sa volonté, tout en proposant, en revanche, l'enfermement dans un asile qui le réduira au silence. À ce propos Foucault ajoute, « le langage de la psychiatrie, qui est le monologue de la raison sur la folie, n'a pu s'établir que sur un tel silence [...]. Je n'ai pas voulu faire l'histoire de ce langage : plutôt l'archéologie de ce silence » (Eribon, 1989, p.117).

Avec le positivisme, la maladie mentale est enfin présente ; on ne parle plus de déraison ou de folie sauf que, d'après Foucault, « si le personnel médical peut cerner la folie, ce n'est pas qu'il la connaisse, c'est qu'il la maîtrise ; et ce qui pour le positivisme

fera figure d'objectivité, n'est que l'autre versant, la retombée de cette domination » (Eribon, 1989, p. 121).

Conclusion au modèle de la sociogenèse

Les propos de Laing, Cooper, Szasz, Breggin et de Foucault nous obligent à un questionnement. Laing et Szasz s'insurgent contre le modèle biomédical, c'est-à-dire contre ses prétentions dites scientifiques et contre ses abus de pouvoir.

Szasz (1973) réagit ainsi aux prétentions scientifiques de la psychiatrie qui selon lui, classe, contrôle et tente de prévoir pour prouver qu'elle est une science. Le résultat : le psychiatre classe avec le DSM les gens selon leurs maladies mentales ; il les contrôle par la médication et les enferme parce qu'il les juge comme étant dangereux (pour eux-mêmes ou pour les autres) et, enfin, il se met à prévoir leur comportement, leur enlevant ainsi toute possibilité de choix et de responsabilité.

Pour ces adeptes de la sociogenèse, la folie est une souffrance existentielle, une réaction à des contraintes sociales trop grandes qui enferment la personne dans un conformisme ; c'est une crise psychospirituelle, un mythe.

Le *fou* est la personne la plus vulnérable d'une famille ou d'une société malade qui l'utilise comme bouc émissaire en vue de sauvegarder sa normalité. Le *fou* a péché contre la normalité disait Szasz.

Le médecin et son traitement sont durement contestés par les antipsychiatres, eux-mêmes médecins. Leurs propos vont précisément dans la dénonciation de l'abus de pouvoir exercé par le médecin psychiatre, du fait que les malades perdent leur identité avec le diagnostic, leur libre arbitre, leur liberté, leur dignité, leur responsabilité parce que classés comme irresponsables. Ayant une vue «de l'intérieur» de la pratique, leurs contestations auraient pu produire une remise en question vers une plus grande humanisation des soins. Or, leurs reproches ont plutôt provoqué la défensive et de nombreuses critiques de la part des médecins.

La famille et la société jouent des rôles déterminants dans la genèse de la folie, en particulier lorsqu'elles imposent des règles et des lois trop contraignantes pour

l'individu à un point tel que toute dérogation provoque culpabilité et angoisse. Le *fou* devient en quelque sorte le bouc émissaire sur lequel se déversent les excès, les troubles affectifs de sa famille ou de son entourage.

Foucault, pour sa part, montre que la folie et le fou vont de pair dans l'univers moral et social à l'âge classique. Toute déviance devenait objet d'enfermement pour que l'ordre social soit rétabli. En voulant ainsi encadrer la déviance, la société tout entière semblait dans la déraison : personne n'avait le droit d'être différent et l'Église en était complice. Pour Foucault la civilisation, d'une façon générale constitue un milieu favorable au développement de la folie. Avec Pinel, l'aliéné est porteur d'une signification, sa folie aussi.

En voulant *guérir* le malade de sa folie, le psychiatre le réduit au silence dans une camisole chimique. Ainsi, en s'insurgeant contre toute forme d'abus, les antipsychiatres devenaient les *défenseurs* du *fou*, de son droit à la différence et à la parole, bref, ils voulaient mettre fin à son rôle de bouc émissaire et surtout à le reconnaître comme un être humain qui lutte pour vivre « différemment ».

Avec la thèse de la sociogenèse, les auteurs prétendent que la société a besoin de la folie et du *fou* pour définir sa normalité et cacher ainsi sa propre folie. Pour Zarifian (1994), elle peut même aller jusqu'à la fabriquer en « la localisant sur un petit nombre d'individus pour pouvoir en préserver le plus grand nombre » (p. 211). C'est une folie collective qui s'explique par le lynchage du « tous contre un », hypothèse anthropologique que René Girard a émise et qui sous-tend que toute société a besoin de boucs émissaires.

5.6 Le besoin de boucs émissaires selon René Girard

Dans cette section, nous présenterons un résumé de l'hypothèse de Girard expliquant le rôle du bouc émissaire dans le contrôle de la violence et de la transposition qu'en a faite Blondeau (1986) au domaine de l'institution psychiatrique.

5.6.1 Le rôle du bouc émissaire

Au cours de l'histoire, de nombreux boucs émissaires furent identifiés : lépreux, sorcières, femmes, juifs, noirs et enfin, malades mentaux. L'hypothèse anthropologique du bouc émissaire de René Girard (1982) s'apparente aux écrits de Szasz et de Foucault.

Pour lui, l'homme apprend par imitation de l'autre et ce lien de réciprocité constitue la base et la nature du lien social de toute civilisation. Dans la mécanique mimétique, l'homme se définit par l'autre dont il imite d'abord les désirs. Lorsque deux personnes convoitent le même objet de désir, s'ensuit inévitablement une rivalité conflictuelle et la violence n'est que le prolongement de cette mécanique mimétique. Qui dit violence, dit menace constante de destruction pour la collectivité.

Comment l'humanité a-t-elle pu évacuer ou contrôler cette menace d'extermination? Girard soutient que c'est le religieux (sous des formes d'interdits et de rites) qui résout le problème posé par la violence. Les interdits (impératifs institués par un groupe comme forme de censure) dictent ce qu'il ne faut pas faire pour éviter la violence et ils agissent à titre préventif, pour assurer la paix dans la communauté. Ce sont des règles ou des conventions adoptées par cette société.

Si l'interdit n'est pas efficace, la communauté utilise les rites comme moyens de rechange. Le rite se définit comme un acte ou une cérémonie magique à caractère répétitif, destiné à orienter une force occulte vers une action déterminée. En l'occurrence, il s'agit ici d'expulser la violence. « Alors que l'interdit contourne la violence, le rite la convertit. Il métamorphose la violence illégitime ou impure en violence légitime et pure » (Blondeau, 1986, p. 262).

C'est une façon de canaliser la violence et de l'expulser de son enceinte, diminuant ainsi la menace d'autodestruction. Un des rituels, utilisé depuis la nuit des temps, est celui du sacrifice ou de l'immolation d'une victime comme exutoire à la violence collective lui donnant ainsi sa légitimité. L'immolation canalise sur une seule victime les luttes intestines qui ont cours dans la communauté, ramenant par le fait même l'ordre et la paix. La victime devient donc le bouc émissaire qui polarise les germes de dissension et assure le transfert collectif de la violence, empêchant l'extinction de la totalité de la communauté. Dégagée ainsi de l'effet antagoniste de sa propre violence, la collectivité a

trouvé son coupable (la victime) perçu comme responsable des conflits. Si la victime est détestée pour avoir semé la discorde, elle est aussi bénie, par son immolation, pour y ramener la paix. Ce double rôle que joue la victime constitue l'essentiel du sacré dans l'hypothèse girardienne.

Le sacrifice a donc comme fonction d'expulser la violence hors de la communauté et de la protéger de son autodestruction. En posant la violence hors d'elle-même pour vivre, la communauté doit sacrifier. « Le phénomène sacrificiel a l'avantage de rendre extérieur à l'être humain l'origine de sa propre violence. Il permet de sacrifier la violence et de l'imputer à la volonté d'un dieu quelconque, avide de sacrifice humain. Il évite à la communauté de se poser la tragique question de son *inhumanité* envers autrui » (*op. cit.*, p. 269).

Selon Girard, le sacrifice permet le maintien *des différences*, car il distingue le coupable du non-coupable, le pur de l'impur, le sain du fou, le digne de l'indigne, etc. En identifiant le *différent* ou le *bouc émissaire*, la communauté a moins besoin du mécanisme mimétique (qui engendre des rivalités inévitables liées aux désirs) et rétablit l'ordre et la paix en l'identifiant comme sa victime.

Si les procédés d'immolation apparaissaient barbares, le mécanisme victimaire persiste encore aujourd'hui, mais sous des formes plus subtiles de contrôle et d'oppression. À travers les siècles, les humains ont dû trouver des façons particulières pour éviter l'extinction. L'exclusion, l'immolation ou l'enfermement *de la différence* sont apparus comme des moyens privilégiés d'écarter la menace comme nous l'avons vu avec Foucault. Ainsi naissent les léproseries, puis les prisons et les asiles. Aujourd'hui nous parlons d'institutions judiciaires et psychiatriques dont les rôles sont de contenir la violence et de protéger la société. En désignant les *victimes*, la communauté est protégée. « La maladie mentale prend alors la couleur du prétexte à l'impératif de l'exécution, disons l'institutionnalisation » (*op. cit.*, p. 273).

5.6.2 La transposition de l'hypothèse de Girard à l'institution psychiatrique

L'hypothèse de Girard trouve son application au domaine de l'institution psychiatrique par son importance dans l'univers humain, car « l'asile abrite la différence, identifiée et incarnée dans le malade mental » (*op. cit.*, 271). D'ailleurs, nous l'avons vu, Szasz prétend que le malade mental est coupable d'avoir violé les lois de la normalité. Bien entendu, par sa déraison et ses comportements bizarres, le malade mental dérange et menace la quiétude sociale en transgressant les normes établies. Il faut donc l'exclure.

Son internement en institution psychiatrique devient alors une forme de récupération socialement acceptée, à l'assouvissement de la rage collective. « L'internement du malade non seulement assure la cohésion du tissu social, mais aussi élimine toute source de contagion » (*op. cit.* p., 273). (Nous y reviendrons sur ces propos un peu plus loin avec l'étude de Jodelet, 1989). L'équilibre rétabli confirme la culpabilité du malade mental.

Le rôle du *fou* tient donc dans la préservation de la communauté, en devenant la proie irrésistible sur qui s'abat la violence collective. Les méthodes sanglantes d'antan sont remplacées par l'internement, avec son arsenal thérapeutique aux pouvoirs curatifs douteux, car il laisse le malade figé dans un corps dépossédé, vidé de toutes possibilités de ressentir. On parlera de camisole de force non physique mais chimique.

Ces méthodes s'apparentent au mécanisme victimaire de Girard par leurs effets *tranquillisants*. On ne tue pas la personne physiquement mais on la dépossède de toute vie affective réelle. Elle ne peut plus crier ; si elle le fait, on l'isole et on la *tranquillise* encore plus. Son comportement est jugé symptomatique d'une maladie mentale grave et non le fait d'un être qui cherche à se défendre contre le modèle qu'on voudrait lui imposer ou, à comprendre ce que signifie la crise qu'elle vit dans son existence actuellement. Ses comportements sont définis en termes psychiatriques, plutôt « qu'en termes de sens » et cette interprétation conduit le malade à exprimer encore plus son hostilité au milieu, par des manifestations de plus en plus bizarres. « La vocation thérapeutique institutionnelle [...] est édifiée à partir de l'urgence d'une civilisation à évacuer la menace de la violence et à survivre [...]. Elle a subi le polissage et le vernissage de la raison » (*op. cit.*, p. 273).

Or, cette raison masque insidieusement l'évidence. *L'étiquette* ou le diagnostic que le psychiatre donne au malade le stigmatise. Bien que beaucoup de malades aient pu profiter de traitements favorisant un apaisement de leurs souffrances par des *psys* compatissants, il s'agit tout de même « de dévoiler le jeu de la persécution opérant selon le mécanisme de la victime émissaire et les abus possibles de la psychiatrie institutionnelle » (*op. cit.*, p. 274).

Parmi les abus, on dénombre :

- la sur-médication où des méga doses de médicaments sont administrées, occasionnant des effets secondaires souvent irréversibles ;
- le confinement en salle d'isolement comme méthode punitive à un comportement perturbateur ;
- la décision *pour* (et non par) le malade de son sort, de son placement et de sa prise en charge où il n'a vraiment rien à dire. S'il devait protester, il confirmerait une fois de plus son irrationalité puisque tout est fait, pour « *son bien* ».

Le Pouvoir psychiatrique, selon Blondeau, affranchit la *différence* et délimite nettement le territoire de la raison sur la déraison. « La déraison du *fou* nous confirme notre rationalité » (Szasz, 1976). Ce pouvoir, c'est la collectivité qui le confère aux psychiatres et au système psychiatrique ; le *fou* n'a donc aucun autre recours que de se laisser *prendre en main* puisqu'il est, après tout, *entre bonnes mains*. La collectivité retrouve la paix et dort la conscience en paix, soulagée de toute culpabilité, mais surtout du fardeau de la responsabilité.

Le diagnostic psychiatrique confère au malade un statut de non-conformiste, de marginal, de malade mental, bref de *différent*. Avec cette étiquette, le malade perd son identité au profit d'une maladie. « Les récupérations de déviance sont autorisées à s'infiltrer au cœur de la conscience du malade. C'est toute une politique d'appropriation d'autrui qui s'élabore et qui fonde sa trame quotidienne de la pratique médicale » (Blondeau, 1986, p. 275). Cette récupération vise le conformisme. Le malade ne doit pas avoir de délires, ni d'hallucinations, ni d'angoisses, ni de peurs, ni de propos incohérents pour dire son désaccord.

Le *traitement* vise précisément à *corriger* ces manifestations ou ces écarts irrationnels, même si ce dit traitement entraîne de nombreux effets secondaires. Et même si ces effets dérangent le malade, ses comportements ne dérangent plus la collectivité. Ainsi dépossédé de lui-même, le malade devient la possession d'un système qui crée ses propres maladies. Illich (1975) parlait d'*iatrogenèse clinique* car selon lui, beaucoup d'interventions prescrites selon l'art, mais souvent brutales et inutiles, s'avèrent des sources de pathologies d'origine médicale et « constituent l'épidémie la plus importante qui soit et cependant la moins reconnue » (p. 17).

Illich blâme d'ailleurs cette même société qui s'en lave les mains, car « c'est la société qui multiplie les causes d'inadaptation physique, mentale et sociale et qui rend nécessaire ensuite la dépense de sommes fantastiques pour soigner plusieurs ou maintenir en vie les inadaptés » (*op. cit.* p. 81). Il ajoute que « la société médicale s'engage à réduire la souffrance en augmentant la dépendance » (*op. cit.* p. 136).

Ces comportements de dépendance, caractérisés par une surconsommation de médicaments de la part des malades, font de l'industrie des soins un des plus grands secteurs de l'économie, plus particulièrement au niveau pharmaceutique, consolidant par le fait même le mythe du pouvoir médical, le médecin étant le seul à pouvoir prescrire la médication. La folie prend alors un caractère sociopolitique, car sous l'apparence d'une prise en charge humanitaire, se cache une forme subversive du processus victimaire. « La pharmacologie psychiatrique [...] attaque le mal en douceur, rend malléable, pétrit l'esprit rébarbatif » (Blondeau, 1986, p. 276). Et tout cela, au nom de la raison, de la science et de la bienveillance.

Si, comme le questionne Blondeau, la *différence* est nécessaire, pourquoi alors exclure, affliger et persécuter froidement des individus *coupables* de dissemblance ? Si l'hypothèse girardienne se comprend et se défend, le mécanisme victimaire lui, n'en est pas diminué pour autant : il est ancré dans la culture. Une fois le *fou* enfermé, on peut se demander qui sera la prochaine victime ?

Nous avons vu avec Foucault (1972) que les hommes de déraison sont des types que la société reconnaît et isole, pensons aux débauchés, fous, dissipateurs, homosexuels,

suicidaires, etc. « La déraison commence à se mesurer selon un certain écart par rapport à la norme sociale » (p.117).

À l'âge classique, la folie/aliénation était perçue comme une forme de déraison qui affectait l'homme social et elle le confrontait à ses comportements irresponsables dans une condamnation éthique. Cette forme d'aliénation désigne « une prise de conscience par laquelle le fou est reconnu par sa société, comme un étranger à sa propre patrie » (*op. cit.*, p.148). C'est l'autre par rapport aux autres. « L'autre – au sens de l'exception – parmi d'autres » (*op. cit.*, p.199).

Dans le même contexte, nous avons cru bon de présenter ici l'étude sociologique de Jodelet (1989) portant sur une expérience de familles d'accueil pour ex-psychiatrisés, à Ainay-le-Château en France, afin de faire des rapprochements avec ce que nous venons de voir avec Girard (repris ici par Blondeau dans le contexte psychiatrique) et Foucault sur l'exclusion sociale.

Cette expérience a commencé au début du siècle autour d'une institution psychiatrique, mettant en pratique le placement familial des malades mentaux. L'étude de Jodelet est menée auprès des principaux acteurs de cette pratique : pensionnaires, «nourriciers» (responsables de la famille), médecins, infirmières-visiteuses et villageois, dans le but de connaître leur conception quant à l'organisation et le fonctionnement en familles d'accueil pour ex-psychiatrisés. Jodelet s'est servie de la méthode d'étude ethnographique des comportements culturels de Maget dans la conduite et l'analyse de ses entretiens.

Il est nécessaire de situer la naissance de cette pratique en France, car « des transformations de la pratique psychiatrique avec l'ouverture des hôpitaux, la sectorisation et la thérapie communautaire [...] maintiennent dans l'ombre le vrai problème des rapports aux malades mentaux : celui de leur affection et de leur état, à partir de quoi se construisent leur altérité et leur statut social » (*op. cit.*, p. 35).

Jodelet cherche à identifier certaines représentations sociales qui peuvent émerger d'une telle pratique. Son étude démontre entre autres que « le critère de malheur vaut alors autant que le symptôme d'apathie pour expliquer la léthargie de ces êtres exclus par leurs parents et, à un moindre degré, par l'institution » (*op. cit.*, p.14). Ce processus

d'exclusion, enclenché d'abord par leurs proches et suivi par les personnes qui doivent les soigner n'est que le début d'une série d'exclusions vécues par les malades mentaux dans leurs rapports avec la communauté.

Si l'information sur la folie a beaucoup augmenté depuis quelques années, « l'image du malade mental est, elle, de plus en plus associée à l'idée de dangerosité et de ce fait, les tentatives de réinsertion sociale des patients 'désinstitutionnalisés', révèlent que les communautés manifestent une grande résistance quand ces derniers font nombre » (*op. cit.*, p. 37).

De plus, depuis que la folie est prise en charge par le pouvoir médical, la communauté se retrouve dépossédée de ses modes de prise en charge traditionnels, pour s'en remettre aux « spécialistes », minorant ainsi son intérêt pour le *fou*.

Selon Jodelet, l'institution psychiatrique à l'étude prônait l'intégration sociale des malades au sein de la famille d'accueil et ce, pour leur bien et pour les vertus thérapeutiques de la vie familiale. Pourtant, les nourriciers ont vite manifesté des tendances à s'isoler des pensionnaires, car « s'agissant de malades mentaux, la promiscuité devenait peu ou prou source d'inquiétude » (*op. cit.*, p. 74).

Par contre, la nature lucrative de l'hébergement des malades mentaux pour les nourriciers ne les incitait pas à se départir de cette pratique pour autant. Leur façon « de vivre avec leurs inquiétudes » s'opère par le mécanisme que Jodelet appelle, « l'habitude qui économise l'effort adaptatif, soulage les tensions, facilite l'action et se fonde, sous forme de routine, dans l'évidence d'un savoir commun » (*op. cit.*, p.96).

Or, sous l'habitude se cache un mécanisme de défense sociale que l'auteur reconnaît comme de la « dénégarion », mécanisme de protection « contre une blessure narcissique, une menace pour l'identité d'un groupe et de ses membres par stigmatisation, défense qui réclame l'effacement symbolique de l'élément perturbateur et de son marquage, et qui peut aller jusqu'à la négation du malade et de son isolement » (*op. cit.*, p.100). Dans les faits, ce qui était stigmatisé c'était « celui de faire pour de l'argent, profession d'altruisme, vivre du mal des autres et en tirer profit » (*op. cit.*, p. 112).

Ainsi, les nourriciers étaient à leur tour dévalorisés et pointés du doigt, car ils se laissaient détériorer au contact des fous ; ils perdaient leurs qualités morales et religieuses

pour des motifs d'argent. La communauté se mobilisa donc, pour se protéger des risques d'atteinte à son intégrité par sa contiguïté avec la folie.

Jodelet fait alors part des représentations sociales de la folie, en rapport avec cette pratique. « On prend de la distance et on regarde les fous comme un autre genre d'êtres humains venus d'ailleurs, comme des intrus étrangers au village » (p.13).

Elle se demande si « la logique du processus d'acceptation, aboutit à le transformer en un péril interne et ériger à son endroit de nouvelles et plus subtiles barrières ? » (*op. cit.*, p.119). La question est posée. Est-ce que la communauté a ce qu'il lui faut pour éviter la pénétration de sa propre fragilité et une imprégnation contagieuse ? Si la communauté est fragile, c'est sans doute que les liens qui la soudent le sont aussi et que le contact avec le *fou* vient mettre cette réalité en évidence. Par contre, l'imprégnation contagieuse pose l'impératif de sauvegarde, car le *fou est* un malade.

Bien que le malade doive respecter des règles d'hygiène de base, il est impératif « de préserver les affaires familiales d'une pollution possible, en évitant le contact des eaux, dépôt de la saleté [...]. Le malade apparaît comme source de pollution, parce que son contact corporel direct risque de souiller ce qu'il approche, de transmettre, particulièrement en milieu liquide où sa transpiration se mélange aisément, son impureté, sa maladie » (*op. cit.*, p. 321).

Il s'agit ici de pollutions reliées aux « sécrétions vives », telles que salive, exsudation, mucus, réputés pour leurs pouvoirs polluant, entraînant la phobie que ces sécrétions vives soient porteuses de maladie. Selon Jodelet, « pollution et impureté témoignent du caractère extraordinaire de la folie et de l'altérité du malade. Sur un fond d'une représentation organique de la maladie, et d'une vision magique de sa transmission, les pratiques de séparation désignent dans le malade, l'inconnu – étranger, donc maléfique et intouchable, impur, donc dangereux » (*op. cit.*, p. 338).

Dans cet univers de non-appartenance, de privation de contact humain, le malade mène une vie de non-vie car sa présence est assimilée à danger, menace, pollution, contagion, stigmaté, angoisse, peur. Jodelet résume son étude ainsi :

Le pouvoir polluant de la maladie, force magique que transmet le contact des sécrétions vives, devient chez le malade, signe d'altérité propre à sa nature de porteur de folie, dont l'impureté menace l'intégrité des autres. L'évitement de ce contact, mesure d'hygiène destinée à préserver le corps humain de la contamination, devient clivage social destiné à préserver le corps social du mélange (*op. cit.*, p. 341).

Nous avons présenté l'exemple d'une communauté qui exclut les malades mentaux par peur d'être contaminée par eux, évitant ainsi de contracter la maladie. Foucault et Girard (le dernier étant cité par Blondeau ici) font état de communautés qui pratiquaient l'exclusion, principalement pour assurer le contrôle social face à la différence.

Si la *différence* est nécessaire, elle est aussi paradoxale : nous voulons tous être reconnus et traités comme unique et par voie de conséquence, comme différents. Pourtant, il est risqué d'être différent. La différence veut aussi dire souffrance, aliénation, marginalisation voire victimisation. Existe-t-il une issue? Girard nous propose une voie lorsqu'il nous invite à faire une relecture des Écritures judéo-chrétiennes. Jésus nous invite à combattre la violence par l'amour ; nous y reviendrons au prochain chapitre qui traite de l'interprétation théologique.

5.7 Les usages sociaux du stigmatisme avec Goffman

Nous venons de faire allusion à la *différence* et à ce que ce concept renferme de paradoxe. On ne peut en faire l'économie dans une étude sur la folie et le *fou*. Il est un être différent. Goffman (1975) dans *Stigmatisme* soutient que la personne *différente* est vite repérée et stigmatisée, réalité qui la place souvent dans des situations qui l'empêchent d'être pleinement acceptée par la société, subissant ainsi une forme d'ostracisme. Il définit le stigmatisme comme « un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler » (p.13).

Nous pensons qu'une personne ayant un stigmatisme, n'est pas tout à fait humaine. Partant de ce postulat, nous pratiquons toutes sortes de

discriminations par lesquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne. Afin d'expliquer son infériorité et de justifier qu'elle représente un danger, nous bâtissons une théorie, une idéologie du stigmaté, qui sert parfois à rationaliser une animosité fondée sur la différence (*op. cit.*, p.15).

Le stigmaté peut être visible, par exemple, la monstruosité du corps, des difformités diverses discréditant par le fait même la personne. Il peut aussi être non perceptible dans l'immédiat, par exemple, les tares de caractère : la paresse, la malhonnêteté, le manque de volonté ou la personne mentalement dérangée, le chômeur, le drogué, l'alcoolique, le suicidaire etc. Le stigmaté peut aussi être lié à la race, la nationalité, la religion. Ces formes de stigmates font que les personnes sont discréditables. Selon Goffman la personne stigmatisée apprend à se socialiser avec son stigmaté afin d'être acceptée par les gens « normaux », acquérant ainsi l'image de soi que lui propose la société. Or, ceci la rend vulnérable parce qu'elle s'expose à l'injure et au discrédit malgré tous ses efforts.

Pour éviter toutes formes de rejet ou d'ostracisme, la personne stigmatisée apprend à diversifier l'information concernant sa déficience, c'est-à-dire, « l'exposer ou ne pas l'exposer ; le dire ou ne pas le dire ; feindre ou ne pas feindre ; mentir ou ne pas mentir ; et, dans chaque cas, à qui, comment, où et quand (*op. cit.*, p. 57).

Dans un autre ouvrage *Asiles* (1968), Goffman soutient que le malade qui a fait un séjour dans un hôpital psychiatrique est profondément stigmatisé.

Dès qu'il a un dossier d'ancien interné d'hôpital psychiatrique, tout le monde le considère comme un être à part, et il reste « marqué » sur le plan officiel, en ayant toutes les peines du monde à trouver un emploi, et sur le plan de la vie courante, en se voyant infliger un traitement particulier. L'hôpital lui-même reconnaît implicitement que le déséquilibre mental a quelque chose de honteux (p.408).

Dans le contexte de cette recherche, en lien avec le bénéficiaire placé en famille d'accueil, Goffman prétend que beaucoup de malades mentaux peuvent se trouver dans des situations sans issue à cause de leur stigmaté.

Pour sortir de l'hôpital ou pour y vivre à l'aise, il faut se montrer satisfait de la place qui leur est faite, et cette place doit confirmer le rôle professionnel de ceux qui imposent les conditions de ce marché [...]. Les malades mentaux peuvent ainsi se trouver écrasés sous le poids d'un idéal de service qui nous rend, ainsi qu'à tous ceux qui ne sont pas malades, la vie plus facile (*op.cit.*, p.438).

Conclusion (ce que disent les sciences humaines)

Dans cette partie de l'interprétation, nous avons puisé dans l'histoire de la folie et les sciences humaines pour mieux comprendre la nature de l'accueil réservé au *fou*. Ainsi, selon les croyances et l'époque, la folie était perçue comme une punition des dieux, un trouble des humeurs, un signe de la bonté de Dieu pour nous rappeler notre humanité, un problème d'ordre moral et de déchéance, un trouble intrapsychique, un déséquilibre biochimique ou un problème de civilisation. Peu importe la vision et la cause, la folie fascinait, fascine toujours et fait peur.

C'est précisément cette peur qui joue dans les rapports avec le *fou*. Si à certains moments de l'histoire, le *fou* fut vénéré et accueilli comme un être sacré (dans son rôle de bouc émissaire), les rapports avec lui étaient, et sont encore, surtout bâtis d'exclusion et de marginalisation.

Selon Foucault, avec le grand enfermement dès l'âge classique, la folie prend le visage de bestialité, d'immoralité et le *fou* devient un régulateur social avec tous les asociaux. Grâce aux asiles et aux établissements dits, « de santé », la société s'est purgée de ces indésirables en les enfermant et en les faisant travailler à bon compte derrière les murs et ce, avec la complicité de l'Église.

Les 19^e et 20^e siècles consacrent à la folie un statut de maladie et redonnent au *fou* un début d'humanité avec Pinel. Trois modèles distincts furent présentés, modèles ayant marqué l'histoire de la psychiatrie contemporaine à partir de leurs conceptions de la folie et du *fou*, du traitement, du rôle des intervenants, de la famille et de la société. Ces éléments structuraux ont aidé à saisir les dynamiques sous-tendant les divers regards posés sur la folie.

Ainsi, selon le modèle de l'organogénèse (biomédical), la folie est somatique, le traitement est biochimique. Elle est un phénomène strictement individuel, le traitement

aussi puisque surtout médicamenteux. Le *fou* est alors un soma et non une personne avec une psyché, capable de parole et de décision puisqu'il y a peu de place dans le traitement pour qu'il puisse s'exprimer ou décider. Le diagnostic du médecin lui donne un statut de malade et il est identifié selon la maladie, par exemple : untel est un schizophrène. Ces facteurs donnent à ce modèle un caractère réductionniste et monopolisateur puisque la folie devient une affaire de spécialistes. Le médecin / psychiatre est le sujet parlant détenteur du savoir scientifique et du pouvoir d'admettre le malade en institution (selon la loi), d'établir le diagnostic selon un recueil nosologique (DSM), de prescrire le traitement et de décider de la date du congé et/ou de la nature du suivi. Son rôle est éminemment nécessaire dans l'équipe de soins puisqu'il en est le chef et ce, plus particulièrement lors de la crise, situation où un bon diagnostic et un traitement judicieux peuvent faire toute la différence pour le malade. C'est aujourd'hui le modèle dominant en psychiatrie partout en Amérique du Nord. Compte tenu qu'il se centre surtout au niveau biologique et biochimique, la famille qui pourtant peut être porteuse de gènes prédisposants, s'y trouve peu impliquée dans la décision de la prise en charge. La société est exclue de la genèse de la folie ainsi que de son traitement.

Le modèle de la psychogenèse (psychanalyse) situe la folie ailleurs que dans le corps. Il s'agit alors d'un dérèglement intrapsychique vécu au cours du développement psychosexuel qui expliquerait l'apparition de la psychopathologie, un jeu entre le conscient et l'inconscient aidé avec ses mécanismes de censure (mécanismes de défense). Le phénomène de la folie est certes un phénomène individuel, mais il est aussi social et collectif en vertu des règles et des lois introjectées, parfois trop contraignantes, qui angoissent et culpabilisent. Le traitement se fait par la parole avec la psychanalyse. Cette approche fait du malade un sujet parlant dans une relation où le transfert avec l'analyste qui l'écoute lui permet de vivre une catharsis émotionnelle, le libérant ainsi de blocages souvent inconscients qui perdurent depuis son jeune âge. La psychanalyse l'aide à nommer sa détresse intra-psychique en la ramenant à la conscience. La famille et la société jouent un rôle dans la genèse des troubles intrapsychiques puisqu'elles ont contribué à la construction de l'histoire du sujet et qu'elles obéissent aux mêmes mécanismes de censure, conscients et inconscients. C'est un déplacement majeur avec le

modèle précédent. Cependant, les contraintes connexes au processus thérapeutique (coûts, durée, etc.) rendent ce modèle peu accessible pour la majorité du monde.

Quant au modèle de la sociogénèse (antipsychiatrie), ses protagonistes prennent position contre le modèle biomédical qui étiquette la personne de *malade mental*, avec le diagnostic et le traitement, annihilant ainsi son identité, sa responsabilité et sa dignité. Devenant une maladie, le *fou* perd non seulement son identité, son droit à la parole mais aussi, toute responsabilité. Pour eux, au contraire, le *fou* est un être moral capable de responsabilité malgré ses limitations. La folie n'existe pas, c'est un mythe. Ce qui existe c'est un drame psychospirituel, une crise existentielle. Pour les antipsychiatres, la maladie mentale est une industrie au profit des compagnies pharmaceutiques faisant du malade un cobaye de la recherche, un objet de la science. Pour eux, le traitement doit se faire dans une symétrie d'égal à égal, car celui qui traite est conscient de ses propres difficultés existentielles et, ne se présente pas comme un spécialiste. C'est dans une communauté d'égaux que s'est fait le traitement à Kingsley Hall, d'où la croyance que la communauté peut intégrer la personne dans la mesure où il n'y a pas de hiérarchie et que chacun a une place... sa place. Les protagonistes soutiennent que la famille et la société sont complices tant dans la fabrication de la folie que dans son traitement (enfermement). Ce n'est donc pas un phénomène individuel mais collectif. Le malade devient ainsi la victime ou le bouc émissaire d'une société qui s'affiche comme bienveillante, car après tout, elle ne veut que son bien (c'est-à-dire, son bien propre).

Si l'antipsychiatrie ou le modèle de la sociogénèse a provoqué, par les critiques, beaucoup de réflexes défensifs chez les médecins, ces adeptes ont le mérite d'avoir suscité un questionnement nécessaire dans la communauté scientifique et de confronter chacun à ses rapports avec le *fou*, constitués principalement d'exclusion, de violence sous le couvert de la bienveillance.

Foucault fait le même constat dans sa thèse sur l'histoire de la folie. En effet, dès l'âge classique, la folie côtoyait toutes les formes de déviances et devait, par conséquent, être traitée selon la morale. Le *fou* était enfermé et n'avait d'autres recours que de se laisser immoler. La folie, selon Foucault, est un phénomène de culture et de civilisation.

La société fabrique des *fous* pour confirmer sa normalité, d'où son besoin de boucs émissaires.

Dans cette optique, l'hypothèse de Girard (que Blondeau a reprise dans le contexte psychiatrique) permet de comprendre que la notion de bouc émissaire existe depuis la Genèse. C'est un mécanisme d'autoprotection que toute collectivité se donne pour maintenir sa cohésion, son sentiment de normalité et pour canaliser son trop-plein de violence engendrée par la mécanique mimétique. Par sa différence, le *fou* s'avère la victime toute désignée en raison du fait qu'il dérange la paix sociale ; il faut donc l'exclure. Nous avons des institutions psychiatriques et des familles d'accueil avec tout ce qu'ils peuvent produire comme stigmate pour la personne osant défier la «normalité».

À la suite à ce que nous venons de voir avec les sciences humaines, la folie n'est pas juste somatique ou biochimique sous le contrôle du médecin. La folie est aussi causée par des traumatismes intra-psychiques (Freud) et par la culture et la société (Szasz et Foucault). Voir la folie de façon plus large suppose donc l'intervention de d'autres acteurs que l'unique spécialiste et ouvre la porte au fondement d'un *partenariat élargi*.

5.8 En appendice : un regard holiste sur la personne

Il est évident que le modèle biomédical n'est pas absolu ni sans failles, mais c'est le modèle dominant dans notre société. Par ailleurs, les divers regards posés dans ce chapitre démontrent à quel point il n'existe aucun modèle satisfaisant pour assurer une réponse holiste aux besoins bio-psycho-sociaux voire spirituels des personnes atteintes de maladie mentale et ce, malgré le concept de multidisciplinarité. De plus, il y a un vide en lien avec l'implication de la famille et de la communauté dans chacun des modèles, pour aider à nous responsabiliser face à la folie et à la personne qui en est atteinte dans une optique de partenariat.

C'est pourquoi nous estimons important de présenter à ce stade-ci deux modèles en appendice, d'abord parce qu'ils servent de base à la formation générale des médecins (Engel, 6.7.1) et des infirmières (Roy, 6.7.2) mais aussi, parce qu'ils offrent une vision holiste, plus intégrée de la personne, ouvrant ainsi la voie au partenariat.

5.8.1 Le modèle bio-psycho-social de Engel (1977)

Ce modèle (qui est à la base de la formation des médecins aujourd'hui) s'appuie sur trois paradigmes en interaction constante : le biologique, le psychologique et le social.

Plutôt que de fragmenter le patient en l'une ou l'autre de ces composantes, le médecin se doit de l'examiner en tenant compte de tous les axes de sa vie. Le diagnostic n'est pas qu'une affaire de symptômes, le diagnostic reflète une compréhension globale de la vie du patient. Il en va de même pour le traitement, qui ne vise pas uniquement une atténuation des symptômes, mais bien une amélioration de la qualité de vie du patient (Grunberg *et al.*, 1999, p.4).

Depuis les années soixante, le *paradigme biologique* a pris un essor exceptionnel conséquemment aux progrès des neurosciences, de la génétique et de la biologie moléculaire. Ces recherches démontrent « qu'il est clair aujourd'hui que les pathologies mentales, dites autrefois fonctionnelles, comportent une cause biologique incontestable, condition nécessaire à l'éclosion de la maladie [...]. Néanmoins, il n'existe pas encore de 'marqueurs biologiques' fiables et surtout spécifiques, capables d'orienter à coup sûr le diagnostic et le traitement » (Grunberg *et al.*, 1999, p.5).

Quant au *paradigme psychologique*, la psychiatrie contemporaine était largement influencée par la théorie psychogénétique de Freud, du moins dans la compréhension de la psychopathologie, mais pas dans le traitement. La psychanalyse, nous l'avons vu, n'est pas accessible à tout le monde. L'accent plutôt psychodéveloppemental du modèle freudien était interprété comme :

L'expression du jeu des forces intrapsychiques se manifestant sous forme de besoins, de pulsions de traits et d'aptitudes dans la trajectoire de la vie de la personne [...]. Cependant, comme pour l'absence de marqueurs biologiques, on ne dispose toujours pas d'indices psychodynamiques objectivables qui puissent expliquer les troubles mentaux selon une perspective unidimensionnelle (*op. cit.*, p.5).

Ce modèle s'allie difficilement avec une société nord-américaine axée sur l'efficacité, recherchant des résultats concrets et rapides, en particulier dans nos institutions étatiques. Ceci ne veut pas dire pour autant que la psychanalyse soit morte en Amérique du Nord. Cependant, de nouveaux modèles, qui tiennent compte du paradigme psychologique, se réclamant du béhaviorisme et du cognitivisme, se prêtent mieux à la vérification scientifique que les théories psychodynamiques freudiennes et ils ont eu des résultats probants chez de nombreux malades, notamment chez ceux souffrant de névrose d'anxiété, de phobies diverses, etc.

Le *paradigme social* tient compte de l'intégrité sociale de la personne, reliée à ses rôles sociaux ; ces divers rôles sociaux la mettent en continuelle interaction avec son entourage.

Il est évident que, dans le cadre de ses interactions, non seulement la genèse et l'expression du trouble mental porte l'empreinte de l'environnement, mais aussi son évolution, comme ont pu le démontrer de nombreuses recherches anthropologiques et sociologiques. Cependant, comme les autres paradigmes, il n'existe pas de modèle sociologique pouvant expliquer les maladies mentales en vertu d'une causalité linéaire ou unidimensionnelle (*op. cit.*, p.6).

Il semble y avoir une plus grande prévalence de troubles psychiatriques graves dans les milieux sociaux défavorisés, mais la pauvreté et la désorganisation sociale ne peuvent, à elles seules, expliquer la maladie mentale. Le volet social a permis de mieux orienter les interventions relativement à certains aspects de la vie des patients aux prises avec des pathologies graves, pensons entre autres à l'hébergement, aux loisirs, au travail.

Enfin, le modèle bio-psychosocial « rejette le réductionnisme s'appuyant sur une causalité linéaire, qu'elle soit d'ordre biologique, psychologique ou social, pour adopter un modèle explicatif fondé sur une causalité circulaire et interactive [...]. Le modèle basé sur la causalité circulaire mène à une meilleure perception de la complexité du fonctionnement humain » (*op. cit.*, p.7).

Bien entendu, le modèle aux paradigmes bio-psychosociaux est un modèle souhaitable puisqu'il met à profit non seulement le médecin mais aussi, les autres

intervenants du système de santé ainsi que les nombreux partenaires communautaires et sociaux, dans un esprit de pluridisciplinarité et de collaboration.

Or, tout au long de cette étude nous avons mis de l'avant les failles du système : manque de ressources humaines et financières, manque de communication, hégémonie du pouvoir médical sur les autres professionnels escamotant ainsi le concept de multidisciplinarité dans bien des cas.

5.8.2 Le modèle bio-psychosocial et spirituel de Callista Roy¹⁵(1976)

C'est un modèle qui a fait partie de la formation des infirmières pendant les deux dernières décennies. L'être humain y est présenté comme un tout indivisible et toutes les composantes qui le constituent sont inter-reliées. Son intelligence rationnelle et affective est inscrite dans tout son être. Nous avons utilisé le modèle des sciences infirmières de Callista Roy (1976), une infirmière théoricienne et clinicienne américaine, pour présenter sa vision holiste de la personne. Roy considère la personne comme un être bio-psychosocial et spirituel en continuelle adaptation sur un continuum santé-maladie, obligée pour maintenir cette adaptation de réagir aux nombreux stimuli qui l'assaillent.

Ainsi, sous l'angle *biologique ou somatique ou physiologique*, le corps a enregistré depuis sa conception et tout au long de sa vie, des données inscrites dans sa mémoire corporelle et qui ne mentent pas. Cette mémoire corporelle a des origines génétiques, sensorielles, affectives, environnementales, etc. donnant à la personne toute la sensibilité qu'elle peut ressentir face aux nombreux stimuli qui la confrontent. Pensons à

¹⁵ Je sens le besoin de parler de ce modèle infirmier, développé par Callista Roy, une infirmière théoricienne américaine qui voulait aider les infirmières à faire une bonne évaluation de la condition du malade pour mieux intervenir sur les stimuli (causes) du problème de santé. Durant mon séjour au Centre hospitalier Pierre-Janet, où je travaillais comme infirmière clinicienne, dans les années 80, j'ai adapté et rendu opérationnel ce modèle pour les infirmières travaillant en psychiatrie et cette adaptation a fait l'objet de publications dans les revues scientifiques L'infirmière Canadienne, (1983, 1984) The Canadian Nurse (1984) et de conférences aux plans national et international (1985, 1989, 1995).

la joie, à la peine, à la colère, à la peur (pour ne nommer que celles-là), toutes des émotions qui produisent des réactions corporelles.

L'adaptation physiologique face aux stimuli se fait en fonction de l'efficacité des mécanismes régulateurs (systèmes : endocrinien, immunitaire, thermorégulateur, circulatoire, respiratoire etc.) S'ils sont inefficaces, la personne peut devenir malade. Devant un stimulus quelconque, agréable ou non, des réactions physiologiques peuvent se produire dans le corps, sans que la personne en ait le moindre contrôle (système nerveux autonome) et provoquer une série d'autres réactions traduisant un sentiment de bien-être ou de malaise. La réponse positive aux divers besoins physiologiques (alimentaires, éliminatoires, respiratoires etc.) est très importante pour diminuer les stress liés au manque et pour augmenter le sentiment de bien-être.

Parler de stress nous amène à considérer le psychologique et le social. Prenons d'abord le psychologique. L'être humain est un être d'intelligence et d'émotions. Le concept de soi constitue l'essence de l'intégrité psychologique. Selon Roy (1976), le *concept de soi* englobe plusieurs éléments : le *soi physique*, permettant d'évaluer le bien-être de la personne dans son corps sexué ; l'*estime de soi*, représentant la valeur que s'octroie la personne, son sentiment d'être aimée, d'être une personne importante ; le *soi idéal*, comprenant les aspirations et les idéaux que se fixe la personne, révélant ainsi à l'analyse une certaine idée de ce qu'elle désire faire et de ce qu'elle peut faire ; la *consistance de soi*, représentant l'équilibre interne de la personne face aux stress de la vie ; (le *soi éthique et moral* viendra plus loin, mais selon Roy, il fait partie du concept de soi). Les mécanismes d'adaptation cognitifs (par exemple les mécanismes de défense) aident la personne à réagir aux divers stimuli pour préserver son intégrité psychique.

Le volet social tient compte des rôles sociaux, primaires, secondaires et tertiaires qu'exerce la personne. Ainsi, l'intégrité sociale de la personne dépend de sa capacité à remplir ses rôles sociaux en fonction de son âge, de son sexe puis de son statut social au niveau filial, au niveau de la fratrie, du mariage, de l'emploi. Ces rôles représentent pour la personne ses droits et obligations à l'intérieur de divers groupes sociaux dans lesquels elle vit. La possibilité, pour toute personne de réaliser ses divers rôles, dépend de ses connaissances, ses ressources et ses expériences. La reconnaissance et la satisfaction

associées aux rôles et au statut social qui s'y rattachent sont très importantes pour l'intégrité sociale et l'estime de soi (lorsque nous pensons aux bénéficiaires de notre pratique, leurs rôles sociaux se résument à être ceux de malades « chroniques » vivant du bien-être social, rôles peu enviables. Les autres rôles sont peu réalisables dans un contexte de placement en famille d'accueil, d'où une atteinte importante à leur estime de soi).

La satisfaction des besoins psychosociaux est inter-reliée aux volets du psychologique et du social, parce qu'elle est associée aux relations interpersonnelles que la personne entretient avec les autres, dans une forme d'interdépendance. Ainsi, selon Roy, les besoins respectifs d'aimer et d'être aimé constituent la base des relations humaines. S'ajoutent à ceux-ci, le besoin de s'affirmer tout en restant ouvert à l'affirmation des autres ; les besoins de s'entraider, de se valoriser, de se soutenir mutuellement et ce, dans les diverses sphères de la vie. Les besoins légitimes d'attention, d'affection et d'aide, puis d'autonomie, d'actualisation sont tous là des besoins qui deviennent le moteur du désir qui pousse à donner et à recevoir. Cette réciprocité joue un rôle important dans l'établissement des relations et dans la satisfaction des besoins psychosociaux (dans notre pratique, les bénéficiaires ont peu de possibilités de vivre cette réciprocité, étant isolés, marginalisés et peu écoutés).

Quant à la dimension spirituelle, Roy croit que les besoins qui y sont associés recourent les besoins psychologiques lorsqu'elle parle du *soi éthique et moral*, permettant l'exploration des valeurs, des croyances, des comportements moraux et religieux, de la notion de responsabilité, du sens à sa vie (nous l'avons vu, la question spirituelle est occultée dans notre pratique).

Ainsi, selon ce modèle, la folie pourrait être définie comme une forme de mésadaptation où la personne est atteinte dans son intégrité bio-psychosociale et spirituelle parce que ses mécanismes régulateurs et cognitifs ne fonctionnent pas adéquatement.

La réponse à ces nombreux besoins suppose que nous reconnaissons la personne comme un être d'interdépendance, capable de relation. La relation exige le respect de l'autre et de ses besoins. Une satisfaction unilatérale engendre souvent souffrance, rupture

et perte de dialogue. Roy associe la satisfaction des besoins aux relations interpersonnelles et au concept de responsabilité, fondement même de notre existence humaine. Pour elle, il est important d'impliquer la personne tout au long du processus de la démarche de soins. À ce sujet, Glasser (1971) écrivait que, « la responsabilité est définie comme la faculté de satisfaire ses besoins et de le faire d'une façon qui ne prive pas les autres de la faculté de satisfaire leurs besoins » (p.12).

Cette interdépendance ou réciprocité peut, selon Roy, être source de grandes joies et d'épanouissement, car elle implique la dimension de lien. L'absence de lien est au centre de l'étiologie de la maladie mentale. Glasser ajoutait ceci : « Au moment où l'individu a recours à la psychiatrie, il lui manque le facteur le plus critique pour satisfaire ses besoins, une personne à laquelle il s'intéresse réellement et qui sait s'intéresser réellement à lui » (*op. cit.*, p.35).

L'apprentissage à la satisfaction des besoins commence dès la naissance dans la relation mère/enfant, père/enfant. Yalom (1980), dans son approche humaniste, précise à cet effet que la base de la psychopathologie serait, très tôt dans l'enfance, liée à certains besoins psychosociaux insatisfaits, comme la sécurité, l'appartenance, l'identification, l'amour et le respect. Les personnes dont ces besoins sont satisfaits vont vers la croissance ; leur mode relationnel est moins dépendant des autres et de leur environnement pour recevoir les renforcements ou les gratifications nécessaires. Par contre, les personnes qui ont été frustrées très tôt au niveau de ces besoins, démontrent plus de dépendance, d'anxiété, de désir d'honneur et de prestige ; les relations à l'autre sont souvent utilitaires, égoïstes et possessives.

Compte tenu que les diverses composantes de la personne sont inter-reliées, toute frustration de l'un ou l'autre des besoins aux niveaux *biologique, psychologique, social, spirituel* peut engendrer une crise et menacer l'intégrité holiste de la personne. Connaître la nature de ces divers besoins suppose la possibilité pour la personne d'être interrogée et d'être en mesure d'en parler. Ceci a pour effet de la traiter comme une personne digne et responsable. Pour Roy, la personne doit être consultée dans l'évaluation de son problème d'adaptation puisque c'est au niveau des stimuli (ou les causes) que l'infirmière doit agir. Qui peut mieux répondre aux questions, sinon la personne elle-même? Lorsqu'elle n'est

pas apte, l'infirmière doit consulter sa famille ou son entourage. La personne joue donc un rôle important dans le partage de son histoire avec l'infirmière.

Si le modèle de Roy n'offre pas un regard sur la folie (qui est l'objet de ce chapitre), il a le mérite de donner une vision non morcelée de la personne selon un paradigme holiste. En y ajoutant la dimension spirituelle, la personne est traitée comme un être moral, capable de décisions et de responsabilités. Dans la pratique, les infirmières qui l'utilisent dans leur démarche de soins ont le sentiment de rejoindre la personne plus en profondeur. Quant aux malades, ils se sentent pris en charge de façon plus globale¹⁶.

Voir la personne de façon globale, avec des besoins bio-psychosociaux (on ne parle pas des besoins spirituels ici), offre une avenue que Engel (1977) préconise pour maintenir ou protéger l'intégrité de la personne. Or, ce modèle, bien qu'il existe depuis 1977, ne semble pas avoir rallié l'ensemble des médecins. Le besoin d'y revenir aujourd'hui n'est peut-être pas surprenant, compte tenu des nombreuses critiques citées plus haut. La maladie mentale n'est pas une réalité linéaire où la personne y entre pour en sortir, quelques jours ou quelques semaines plus tard. C'est souvent un processus lent de guérison.

Par ailleurs, le modèle de Roy (1976) a le mérite de donner une vision holiste de la personne et de faire de la place à l'émergence de sa parole puisque l'infirmière doit l'impliquer tout au long du processus. La personne atteinte dans son intégrité bio-psychosociale et spirituelle a besoin d'un vis-à-vis pour l'aider « à trouver les mots pour le dire ». En l'absence de cette possibilité de parler, elle risque de s'enliser dans une détresse qui la touche au moment de la crise, mais peut-être longtemps après, si personne ne l'aide à en décoder le sens dans sa vie (Les conséquences, à long terme, sont inestimables, les personnes placées en familles d'accueil pouvant en faire foi puisque leur parole a été peu ou pas entendue).

Ces deux modèles ne parlent pas de la folie ou du *fou* comme tel, mais de la personne qui a des problèmes possiblement dans les domaines bio-psychosociaux et Roy

¹⁶(conformément à des évaluations ponctuelles faites auprès des infirmières et des malades au Centre hospitalier Pierre-Janet dans les années quatre-vingt).

ajoute le spirituel. Cette vision plus intégrative, moins morcelante ouvre la porte à une meilleure intervention, en particulier auprès de la clientèle à l'étude, dans la mesure où l'intervenant établit une bonne relation d'aide pour aller rejoindre la personne où elle est dans ses difficultés d'adaptation, mais aussi, à la collaboration de d'autres acteurs potentiels en vue d'un nouveau partenariat.

Roy ouvre sur le spirituel lorsqu'elle parle du soi éthique et moral qui tient compte des valeurs, des normes, des responsabilités. Cet ajout de l'auteur incite à une réflexion plus à fond sur la dimension spirituelle inhérente à une vision holiste de la personne. Ce sera l'objet du prochain chapitre avec l'aide de la théologie.

B- Ce que dit la théologie

Chapitre 6 Le *fou* : un bouc émissaire ou un témoin de notre temps ?

6.0 Introduction

Nous avons vu, dans le chapitre précédent, trois regards différents que pose la psychiatrie sur la folie selon son origine : l'organogénèse, la psychogénèse et la sociogénèse. Le modèle biomédical (organogénèse) domine en Amérique du Nord. Or, malgré une médecine des plus performante, tant au plan diagnostique que thérapeutique, comment alors expliquer que le sort de certains *fous* demeure toujours le même ? Pourquoi la société persiste-t-elle à les marginaliser, à les rejeter, à les stigmatiser ? Où trouver l'explication de cette continuelle et persistante souffrance de l'exclusion ? En quête d'éléments de réponse, nous avons choisi de nous tourner vers la théologie.

À la lumière de l'hypothèse anthropologique de René Girard (6.1), la première partie de ce chapitre examinera la nature de certains obstacles qui font de la rencontre avec l'étranger, en l'occurrence le *fou*, un événement éminemment difficile et pourtant toujours actuel. Depuis l'origine des temps, toute collectivité a besoin, selon Girard, d'un bouc émissaire pour maintenir sa cohésion sociale face à la violence (cercle victimaire). Le *fou* est un être différent ; cette différence fait qu'il constitue une cible idéale pour servir de bouc émissaire sociétal à notre violence collective manifestée, entre autre, par l'exclusion. À la suite d'une relecture des Écritures judéo-chrétiennes, Girard dégage une interprétation voulant que Yahvé nous exhorte à quitter le cercle de la violence et ce, dès l'Ancien Testament avec les prophètes et les Lois mais aussi, dans le Nouveau Testament avec Jésus et ses disciples. Homme de paix, Jésus est venu ouvrir les portes à la réconciliation plutôt qu'à la persécution ou à la victimisation. Il nous invite à renoncer à nos instincts de violence, de vengeance ou de rétribution (conduites perçues comme naturelles et légitimes), pour nous éveiller à un véritable accueil de l'autre, de *l'étranger*, en privilégiant le dialogue, la compassion et l'amour.

Par ailleurs, comme la personne atteinte de maladie mentale souffre dans son être entier, il est important de jeter un regard sur la souffrance (6.2) en sortant du cercle victimaire. Certains, dont S.S. Jean-Paul II, fournissent des éléments de réflexion sur le sens chrétien de la souffrance. Jean Vanier, pour sa part, offre un modèle pratique de la compassion, inspiré de l'Évangile.

Rencontrer l'Autre c'est accueillir sa parole comme l'essence même de son être. À cet égard, Jésus représente le modèle par excellence du thérapeute. C'est d'ailleurs ce qu'ont souligné (6.3) Françoise Dolto, Marie Balmary et Eugen Drewermann par leurs interprétations des Écritures. Nous avons ajouté la perception de Drewermann sur l'évolution de l'Église après Vatican II : trop rationnelle, elle se serait éloignée de l'essentiel du message évangélique et par conséquent de ceux qui souffrent.

L'accueil de l'autre va au-delà de l'écoute, surtout si cet *autre* est un être blessé par la vie. Il impose un engagement qui dérange. Au quotidien, sa rencontre fait appel à ce qu'il y a de divin en chacun de nous dans une perspective de dépassement. C'est le sens de toute la mission de l'Arche de Jean Vanier ce *prophète de notre temps* qui nous invite « à nous laisser appeler par le silence de l'autre » à la suite de Jésus (6.4).

6.1 Sortir du cercle victimaire de la violence selon René Girard

Les chapitres précédents ont mis en relief une réalité persistante : l'exclusion du *fou*, son enfermement tantôt physique tantôt chimique. Au chapitre cinquième (5.6), l'hypothèse de Girard (1982) a été présentée pour comprendre le mécanisme d'exclusion du *fou* de notre société. On ne peut en rester là ! Il faut examiner la source de ce besoin d'un bouc émissaire. Selon Girard (1978), la réponse suppose un retour au religieux : « Le religieux n'est d'autre que cet immense effort pour maintenir la paix [...] et les moyens de cette paix ne sont jamais dénués de violence sacrificielle » (p.41).

6.1.1 Les réponses à la violence depuis la fondation du monde

L'être humain se doit d'être en relation *avec* les autres pour vivre et pour croître. L'homme ne peut survivre longtemps seul : il a besoin de l'autre, car c'est par lui qu'il se

définit. Par ses contacts avec les autres, il apprend tout par mimétisme. Ce mécanisme s'avère un moyen essentiel d'intégration sociale. Il détermine les rapports des humains entre eux, constituant ainsi la base et la nature du lien social de toute civilisation. Or, et nous l'avons vu antérieurement (chapitre 5.6), le mécanisme mimétique comporte également ses revers : en imitant l'autre, l'humain est surtout stimulé et intéressé par son désir. Cet intérêt entraîne inévitablement rivalité, hostilité et violence, ces dernières devenant immanquablement une menace de destruction envers l'ensemble de la collectivité. « Les rivalités mimétiques chez les hommes débouchent aisément sur la folie et le meurtre » (*op. cit.*, p.104).

Dans le but d'endiguer la violence et de maintenir l'ordre social, la société a décrété des *interdits*, premier palier du religieux. Il s'agit en quelque sorte de décrets éthiques et légalistes codifiant ce qui doit être fait, mais surtout, ce qui ne doit pas l'être. Les interdits cherchent à écarter la crise en prohibant les conduites qui la suscitent, donc à écarter tout ce qui menace la communauté. Une dérogation à ces interdits peut entraîner le châtiement suprême - l'exil ou la mort. Nous pouvons retracer, en ce qui concerne le christianisme, l'origine de ces interdits dès la Genèse : « Le Seigneur Dieu prescrit à l'homme : tu pourras manger de tout arbre du jardin, mais tu ne mangeras pas de l'arbre de la connaissance du bonheur et du malheur, car du jour où tu en mangeras, tu devras mourir » (Gn 2, 16-17). Plus loin, il est également écrit : « Le Seigneur Dieu l'expulsa du jardin d'Éden pour cultiver le sol d'où il avait été pris » (Gn 3, 23).

Les interdits ont comme fonction première la prohibition du mimétisme, car ce dernier génère la violence, source de tous les conflits. L'élimination de cette violence dissipe la menace dirigée vers la collectivité. Selon Girard, l'imitation produit *du même* et cette imitation est en quelque sorte contagieuse, car elle se propage de proche en proche : « Elle [la violence] franchit les barrières de l'espace et du temps, répandant partout la destruction sur son passage ; elle se poursuit de génération en génération. La vengeance en chaîne apparaît comme le paroxysme et la perfection de la mimésis. Elle réduit les hommes à la répétition monotone du même geste meurtrier » (Girard, 1978, p. 20). Les catastrophes naturelles, les inondations et les épidémies, souvent assimilées à la dégradation des rapports humains au sein de la société, sont perçues comme une

transgression des interdits et génératrices de châtements des divinités. Un coupable doit être identifié.

Pour l'humain, accepter la responsabilité d'une transgression demeure toujours une démarche difficile (la culpabilité ressentie engendre presque inévitablement l'angoisse). Le réflexe le plus naturel consiste à diriger le blâme vers l'autre. À titre d'exemple, retournons aux récits de la Genèse : « Est-ce que tu as mangé de l'arbre dont je t'avais prescrit de ne pas manger ? » L'homme répondit : « La femme que tu as mise auprès de moi, c'est elle qui m'a donné du fruit de l'arbre et j'en ai mangé ». Le Seigneur Dieu dit à la femme : « Qu'as-tu fait là ? » La femme répondit : « Le serpent m'a trompée et j'ai mangé » (Gn 3, 12-13).

Cette capacité à projeter le blâme sur l'autre suppose une victime. Ceci conduit au deuxième volet de l'hypothèse girardienne, celui du *lynchage fondateur*. C'est le *tous contre un* où est dévolue à la victime la responsabilité de la crise qui déchire la communauté. Il faut y voir l'explication de la genèse des *rites*, second palier du religieux, en particulier les rites sous formes sacrificielles. C'est ce que Girard appelle le *phénomène du bouc émissaire* : « Non pas un rite vide de sens mais une propension fondamentale chez les hommes à se débarrasser de leur violence aux dépens de quelques victimes » (*op. cit.* p. 53).

Depuis l'origine des temps, le moyen rituel par excellence utilisé par la collectivité pour évacuer sa violence est celui de l'immolation d'une victime sur laquelle convergent les dissensions intestines. Son exécution ramène la paix et l'harmonie perdues en raison de la mécanique mimétique. Cela constitue le processus victimaire. Ainsi, la victime assume la responsabilité de transmettre la maladie et de la guérir, de causer la discorde et de rétablir la paix, bref, de produire le mal et d'instaurer le bien. Ces rôles confèrent à la victime un caractère sacré. « Pour comprendre ce qu'il en est du sacré, il faut partir de ce que j'ai appelé le stéréotype d'accusation, la culpabilité et la responsabilité illusoire des victimes » (Girard, 1982, p. 59).

Mais qui est cette victime ? « La communauté appartient à la victime, mais la victime n'appartient pas à la communauté » (Girard, 1978, p.86) et, conséquemment, elle doit venir d'ailleurs : elle est une *étrangère*. Cette notion d'*étranger* ou d'*altérité* évoque

la *différence* : « Ce n'est pas la différence au sein du système qui signifie les signes de sélection victimaire, c'est la différence hors système [...] la différence hors système terrifie parce qu'elle suggère la vérité du système, sa relativité, sa fragilité, sa mortalité » (Girard, 1982, p. 35). Parmi les signes différentiels, on doit compter les destructions des minorités ethniques et religieuses, mais « il y en a de purement physiques : la maladie, la folie, les difformités génétiques, les mutilations accidentelles et même les infirmités ou les handicaps en général tendent à polariser les persécuteurs » (*op. cit.* p. 30). Goffman (1975) parlait alors du stigmaté.

Pour qu'il y ait persécution, Girard prétend qu'une juxtaposition doit exister entre plusieurs stéréotypes dans un seul et même moment, sans qu'ils y soient tous pour conclure à une persécution. Ainsi, leur présence nous conduit à affirmer que :

les violences sont réelles ;
 la crise est réelle ;
 les victimes sont choisies en vertu non des crimes qu'on leur attribue mais de leurs signes victimaires, de tout ce qui suggère leur affinité coupable avec la crise ;
 le sens de l'opération est de rejeter sur les victimes la responsabilité de cette crise et d'agir sur celle-ci en détruisant lesdites victimes ou tout au moins, en les expulsant de la communauté qu'elles 'polluent' (*op. cit.* p. 37).

La *différence* alimente le mimétisme. Ainsi, si une personne présente un comportement différent ou bizarre, les autres se mettent irrésistiblement à l'imiter (on n'a qu'à observer les enfants) ; ce n'est que secondairement que cette imitation sera vécue comme une moquerie ou une persécution. Parler de persécution, c'est parler de violence, de victimisation, de bouc émissaire. Le processus persécuteur ou victimaire permet à la collectivité d'assouvir ses angoisses, ses frustrations et sa violence sur des victimes qui rallient contre elles la collectivité tout entière, en vertu de leur appartenance à des minorités mal intégrées. « Bouc émissaire (qui écarte les fléaux) désigne simultanément l'innocence des victimes, la polarisation collective qui s'effectue contre elles et la finalité collective de cette polarisation. Les persécuteurs s'enferment dans la *logique* de la représentation persécutrice et ils ne peuvent plus en sortir » (*op. cit.* p. 60).

Il semble de plus que les périodes de persécution intense se produisent habituellement lorsque la communauté vit une période de crise, la victime étant alors

perçue comme responsable du désarroi ambiant. En rejetant ainsi la responsabilité sur la victime innocente, la collectivité fabule sur le contrôle de son destin. Pourtant, Girard affirme que les véritables boucs émissaires demeurent ceux que nous sommes incapables de reconnaître comme tels, en raison de notre difficulté à nous percevoir comme persécuteurs. Et pourtant, nous avons besoin d'une victime pour qu'il y ait réconciliation. « Par persécutions à résonances collectives, j'entends les violences du type chasse aux sorcières [...] qui entraînent l'affaiblissement des institutions et favorisent la formation de *foules* » (*op. cit.* p. 23). Lorsqu'il y a foule, la communauté est privée de tout ce qui différencie les hommes les uns des autres dans le temps et l'espace. Il y a indifférenciation, tous sont identiques et le *tous contre un* prime. La victime vient restaurer la différenciation.

6.1.2 Un appel à la non-violence dès l'Ancien Testament

Girard entreprend une relecture des Écritures sous l'angle de la *différence et les mécanismes victimaires*. Il (1978) propose alors trois grands temps de la formation d'une communauté : le conflit, le lynchage du *tous contre un*, le rituel.

Au *premier* temps, il trouve, entre autres, des éléments conflictuels dans les textes de la Genèse : la description de la création du monde, le meurtre d'Abel, le conflit entre Jacob et Ésaü, entre Joseph et ses frères, les textes sur le déluge, la confusion de la tour de Babel, la corruption de Sodome et Gomorrhe et enfin, les récits de l'Exode et des dix plaies d'Égypte.

Au *deuxième* temps, Girard repère des éléments de violence suivis de l'expulsion d'un des doubles (frère), entraînant ainsi une résolution du conflit et le retour à la différenciation. Les thèmes de l'expulsion et du meurtre fondateur sont éclatants dans la Genèse : « C'est Dieu qui assume la violence et qui fonde l'humanité en chassant Adam et Ève loin de lui » (*op. cit.* p. 166). Peu importe l'identité de la victime pourvu qu'il y en ait une pour apporter réconciliation et salut suite à son lynchage, restituant ainsi la vie à la communauté. Pensons au récit de l'Arche de Noé, seule épargnée par le déluge pour

assurer le recommencement du monde ou celui de Lot et sa famille, échappant seuls à la destruction de Sodome et Gomorrhe.

Au *troisième* temps, on assiste à l'instauration des interdits et des rites, comme la circoncision, le sacrifice d'Isaac par Abraham ou des chevreux offerts par Jacob. Un thème commun s'y dégage : celui de la violence.

Yahvé vit que la méchanceté de l'homme était grande sur la terre et que son cœur ne formait que de mauvais desseins à longueur de journée. Yahvé se repentit d'avoir fait l'homme sur la terre et il s'affligea dans son cœur. Et Yahvé dit : Je vais effacer de la surface du sol les hommes que j'ai créés - et avec les hommes, les bestiaux, les bestioles et les oiseaux du ciel - car je me repens de les avoir faits (Gn 6, 5-7).

L'interprétation de ces textes pourrait favoriser le retour à l'anthropologie victimaire. Yahvé s'y avère un dieu vengeur qui, pour apaiser sa colère, doit immoler une victime. Pourtant, les choses se passent autrement. Yahvé épargne Caïn mais ne le rachète pas à la suite du meurtre d'Abel : « Qu'as-tu fait ? » Plus loin : « Le Seigneur mit un signe sur Caïn pour que personne en le rencontrant ne le frappe » (Gn 4, 15). Selon Girard, cette intervention de Yahvé possède un caractère fondateur en ce qu'elle énonce la loi contre le meurtre : « Qui dit fondateur dit différenciateur. Je vois là l'établissement d'un système différentiel qui décourage, comme toujours, la rivalité mimétique et le conflit généralisé » (*op. cit.* p. 170).

Pour Girard, Yahvé condamne le meurtre en fustigeant Caïn : « Où est ton frère Abel ? La voix du sang de ton frère crie du sol vers moi. Tu es maintenant maudit du sol qui a ouvert la bouche pour recueillir de ta main le sang de ton frère. Quand tu cultiveras le sol, il ne te donnera plus sa force. Tu seras errant et vagabond sur la terre » (Gn 4, 10-12). Cette condamnation l'emporte sur toute autre considération ; c'est le fondement éthique que l'on retrouve dans la Bible.

Girard ajoute qu'Abel n'est que le premier d'une longue liste de victimes exhumées par la Bible et exonérées d'une culpabilité qui leur est souvent imputée par la collectivité entière. Certes, l'histoire de Caïn culpabilise la culture caïnite en décrivant cette dernière comme entièrement fondée sur le meurtre injuste d'Abel. « Le fait que le

premier meurtre déclenche le premier développement culturel de l'humanité (la communauté caïnite) ne rachète nullement le ou les meurtriers aux yeux du texte biblique» (*op. cit.* p. 170).

Le caractère collectif de la persécution semble plus évident dans le mythe de Joseph que dans celui de Caïn, ce dernier apparaissant comme un vulgaire assassin. Dans ce mythe, ce sont les onze frères de Joseph qui apparaissent comme les victimes car ils tenaient ce dernier responsable du désordre ambiant. À la suite de son récit sur les songes, Joseph provoqua la jalousie de ses frères. « Ils le haïrent encore davantage pour ses songes et pour ses propos » (Gn 37, 8), puis plus après dans le texte, « ils le virent de loin. Avant qu'il ne fut près d'eux, ils complotèrent de le faire mourir » (Gn 37, 18). Par contre Rubens, un des onze, a voulu épargner Joseph en exhortant ses autres frères à ne pas répandre son sang. Selon le récit biblique, ses frères ne l'exécutèrent pas mais le vendirent à des marchands égyptiens. Victime réelle, il n'est qu'un innocent accusé à tort.

En Égypte, Joseph devint un homme puissant et à l'occasion de la famine qu'il avait prédite, il épargna à son tour ses frères et leur pardonna leur geste. La réhabilitation de la victime exerça ainsi un effet désacralisant : Joseph n'était plus ni un démon ni un dieu (êtres sacrés) mais, simplement un humain.

Quant à Moïse, en causant la crise sacrificielle (les dix plaies d'Égypte), il apparaît dans le récit de l'Exode comme une victime émissaire et avec lui, tout le peuple élu. Par contre, l'expulsion de Moïse et de ses compagnons n'est pas associée à un mythe sacrificiel où la victime est immolée et l'ordre rétabli. Pour Girard, ce texte nous amène ailleurs dans l'interprétation : « Grâce à cette expulsion, l'ordre troublé par Moïse sera rétabli dans la société égyptienne. C'est bien à ce modèle que nous avons affaire, mais décentré vers la victime émissaire qui non seulement est humanisée mais va constituer une communauté d'un type nouveau » (*op. cit.* p. 177).

Cette communauté d'un type nouveau repose sur le Décalogue, consacré à l'interdiction de la violence contre le prochain :

Les commandements six, sept, huit et neuf sont aussi simples que brefs. Ils interdisent les violences les plus graves dans l'ordre de leur gravité :

Tu ne tueras point.

Tu ne commettras point l'adultère.

Tu ne voleras point.

Tu ne porteras point de faux témoignage contre ton prochain.

Le dixième et dernier commandement tranche sur ceux qui le précèdent et par sa longueur et par son objet : au lieu d'interdire une action, il interdit un désir.

Tu ne convoiteras pas la maison de ton prochain. Tu ne convoiteras pas la femme de ton prochain, ni son serviteur, ni sa servante, ni son bœuf, ni son âne, rien de ce qui est à lui (Girard, 1999, p.23). Selon la traduction, «convoiter» veut dire ici désirer.

Toute culture ou religion primitive cherche à affirmer dans l'ordre du langage les vocables du sacré, d'où l'importance des *mythes*, troisième palier du religieux. « Le *mythe* est un texte faussé par la croyance des bourreaux en la culpabilité de leur victime, aussi bien d'ailleurs qu'en sa divinité (Girard, 1978, p.171). Dans le *mythe*, « la victime est représentée avec tous les attributs et toutes les qualités du sacré » (*op. cit.*, p.120). Cette victime peut venir de l'extérieur ou de l'intérieur « dans l'accomplissement de son rôle toujours salvateur et fondateur » (*op. cit.*, p.120). Avec les *mythes*, on retrouve généralement une conception violente de la divinité et une croyance à la rétribution vengeresse. Selon l'auteur, la violence est toujours auréolée de sacré.

Girard soutient que, dans la Bible, il pourrait exister des ressemblances avec des formes mythiques que l'on retrouve dans les religions primitives. Cependant, le culte sacrificiel est ouvertement répudié chez les Prophètes : « Le Seigneur dit à Josué, parle aux fils d'Israël : donnez-nous des villes de refuge dont je vous ai parlé par l'intermédiaire de Moïse. Là pourra s'enfuir le meurtrier qui a tué involontairement, sans le vouloir, et elles seront un refuge contre le vengeur du sang » (Jos 20, 1-3).

Globalement, les prophètes nous disent que peu importe les prescriptions légales : pourvu que nous ne nous battions pas les uns avec les autres, pourvu que nous ne devenions pas des frères ennemis. C'est cette inspiration nouvelle qui, même dans les livres légaux comme le Lévitique, conduit à des formules décisives telle que « tu aimeras ton prochain comme toi-même » (Lv 19, 18).

« Ce sont donc les trois grands paliers de la religion primitive, *les interdits, les sacrifices et les mythes* qui sont subvertis par la pensée prophétique et cette subversion générale est toujours gouvernée par l'émergence au grand jour des mécanismes qui

fondent le religieux, l'unanimité violente contre la victime émissaire » (Girard, 1978, p. 178). D'ailleurs, cette interprétation de Girard se confirme entre autre à la lecture du Lévitique : « N'ait aucune pensée de haine contre ton frère, mais n'hésite pas à réprimander ton compatriote pour ne pas te charger d'un péché à son égard ; ne te venge pas, et ne sois pas rancunier à l'égard des fils de ton peuple » (Lv 19, 17-18).

Girard estime cependant qu'il existe un inachèvement vétéro-testamentaire dans la révélation du mécanisme victimaire que seule la venue du Christ telle que présentée dans les Évangiles saura achever. En effet, dans l'Ancien Testament, la perception que Yahvé est un Dieu vengeur émerge ici et là dans les textes même si, chez les prophètes, il semble y avoir un déplacement dans le discours. À titre d'exemple, il est question d'exhortations au pardon, au repentir, puis de menaces et de prédictions sur l'avenir du peuple élu qui font état d'une crise religieuse et culturelle, un épuisement du système sacrificiel qui mènerait vers la réconciliation. Yahvé, loin d'être un Dieu persécuteur, prédit par la voix d'Isaïe la venue d'un sauveur : « Tous, comme des brebis, nous étions errants chacun suivant son propre chemin. Et Yahvé a fait retomber sur lui les crimes de nous tous » (Is 53, 6). Le Christ serait-il alors un véritable bouc émissaire humain lui qui « était méprisé et déconsidéré » (Is 53,3) ? Malgré la ressemblance avec un type de victime sacrificielle, Girard affirme que, « ce n'est pourtant pas à un sacrifice rituel qu'on a affaire, mais à un événement historique spontané, qui a un double caractère collectif et légal sanctionné par les autorités » (*op. cit.* p. 179). Ainsi, nous pouvons lire dans Isaïe : « Oui! il a été retranché de la terre des vivants. Pour nos péchés, il a été frappé à mort. On lui a dévolu sa sépulture au milieu des impies et, à sa mort, il est avec les malfaiteurs alors qu'il n'a jamais fait de tort, ni de sa bouche proféré un mensonge » (Is 43, 8-9).

L'hypothèse de Girard est validée par le caractère non rituel de l'événement. Il y a l'innocence du Serviteur et le fait qu'il n'entretienne aucun rapport avec la violence, aucune affinité pour elle. De nombreux passages font retomber sur les hommes la responsabilité première de sa mort salvatrice. Un de ceux-ci semble même leur attribuer la responsabilité exclusive de cette mort : « Et nous autres, nous l'estimions châtié, frappé par Dieu et humilié » (Is 53, 4). « On en déduit qu'il ne l'était pas et que ce n'était pas

Dieu qui frappait. La responsabilité de Dieu est ainsi implicitement niée » (*op. cit.* p. 180).

Certes, les interdits sont transgressés malgré les menaces et les prédictions des prophètes. Quoique les rites sacrificiels soient critiqués, ils perdurent quand même, mais sous une forme de moins en moins violente en raison de la bienveillance et de l'amour du prochain que l'on prêche dans l'Ancien Testament. Les mythes sont abordés de façon contraire au religieux primitif. Pourtant, Yahvé reste le Dieu qui s'y réserve la vengeance d'où, selon Girard, l'inachèvement des textes vétéro-testamentaires contre le mécanisme victimaire. Ainsi persistent confusion, ambiguïté sur la notion de la rétribution divine.

6.1.3 Invitation de Jésus à nous responsabiliser face à notre violence

Yahvé, dans l'Ancien Testament, a dû s'y prendre de bien des façons pour faire entendre sa Parole à travers les prophètes, exhortant le peuple élu à se convertir, à sortir du cycle infernal de la violence, de la vengeance, de la haine, pour marcher vers le repentir, la réconciliation et l'amour du prochain. Il semble que le message n'ait pas réussi à passer adéquatement. Beaucoup de prophètes ont été assassinés. La Parole devait être révélée par le Fils de Dieu lui-même, Parole de non-violence, d'amour et de pardon.

Comment les textes évangéliques confirment-ils la thèse de Girard ? Jean, l'évangéliste, écrit :

Maître, lui dirent-ils, cette femme a été prise en flagrant délit d'adultère. Dans la loi, Moïse nous a prescrit de lapider ces femmes-là. Et toi qu'en dis-tu ? Ils parlaient ainsi dans l'intention de lui tendre un piège pour avoir une raison de l'accuser. Mais Jésus, se baissant, se mit à tracer du doigt des traits sur le sol. Comme ils continuaient à lui poser des questions, Jésus se redressa et leur dit : « Que celui d'entre vous qui n'a jamais péché lui jette la première pierre ». S'inclinant à nouveau, il se remit à tracer des traits sur le sol. Après avoir entendu ces paroles, ils se retirèrent l'un après l'autre, à commencer par les plus âgés et Jésus resta seul. Comme la femme était toujours là, au milieu du cercle, Jésus se redressa et lui dit : « Femme, où sont-ils donc ? Personne ne t'a condamné ? » Elle répondit : « Personne, Seigneur. » Jésus lui dit : « Moi non plus, je ne te condamne pas ; va, et désormais ne pèche plus » (Jn 8, 4-11).

Jésus interpelle ses contemporains et les oblige à se regarder eux-mêmes avant de condamner leur prochain, établissant ainsi une approche contre la violence et contre la victimisation. Comment se fait-il que la Parole de Jésus ne soit pas comprise ? « C'est que vous ne pouvez pas écouter ma parole. Vous avez pour père le diable et ce sont les désirs de votre père que vous voulez accomplir. Dès le commencement il s'est attaché à faire mourir l'homme ; il ne s'est pas tenu dans la vérité parce qu'il n'y a pas en lui de vérité » (Jn 8, 43-44). Girard (1978) commente : « Satan ne fait qu'un avec les mécanismes circulaires de la violence, avec l'emprisonnement des hommes dans des systèmes culturels du philosophique qui assurent leur *modus vivendi* avec la violence [...] si bien que la vérité ne peut pas pénétrer et les auditeurs de Jésus ne peuvent même pas entendre sa parole » (p. 185).

Pour lui, la Parole de Jésus dérange et est presque intolérable à ses auditeurs, car les organisations religieuses et légales du temps s'arrangèrent pour refouler le savoir et aveugler ceux qu'ils croyaient guider : « Malheur à vous, légistes, parce que vous avez enlevé la clef de la science ! Vous-mêmes n'êtes pas entrés, et ceux qui voulaient entrer, vous les en avez empêchés » (Lc 11, 52).

La religion des hommes est nourrie par la violence par opposition à celle qui vient de Dieu :

Malheur à vous, scribes et pharisiens hypocrites, vous qui ressemblez à des sépulcres blanchis : au-dehors ils ont belle apparence, mais au-dedans, ils sont pleins d'ossements de morts et d'impuretés de toutes sortes. Ainsi de vous : au-dehors vous offrez aux hommes l'apparence de justes, alors qu'au-dedans vous êtes remplis d'hypocrisie et d'iniquité. Malheureux, scribes et pharisiens hypocrites, vous qui bâtissez les sépulcres des prophètes et décidez les tombeaux des justes et vous dites : « Si nous avions vécu du temps de nos pères, nous n'aurions pas été leurs complices pour verser le sang des prophètes ». Ainsi, vous témoignez contre vous-mêmes : vous êtes de ceux qui ont assassiné les prophètes ! (Mt 23, 27-32).

« En l'affirmant sans la moindre équivoque, Jésus enfreint l'interdit suprême de tout ordre humain et il faut le réduire au silence [...]. Jésus nous est présenté comme la victime innocente d'une collectivité en crise qui, temporairement au moins, se ressoude

contre lui » (*op. cit.* p. 189). Pourtant Jésus ne se laisse pas réduire au silence, car il est venu pour *révéler* un message. Mais, quelle est donc la nature de ce message pour que l'on veuille ainsi le bâillonner? « La Révélation ne fait qu'une avec l'opposition violente à toute révélation puisque c'est cette violence menteuse, source de tout mensonge qu'il s'agit d'abord de révéler » (*op. cit.* p. 193).

La vérité est insupportable, surtout lorsqu'il s'agit de faire retomber sur les vrais coupables la responsabilité de leur propre violence. Il ne leur reste qu'à se boucher les oreilles en n'écoutant pas le message ou en éliminant le supposé coupable [bouc émissaire]. « Et c'est bien pourquoi la Sagesse de Dieu a dit : je leur enverrai des prophètes et des apôtres ; ils en tueront et persécuteront afin qu'il soit demandé compte à cette génération du sang de tous les prophètes qui aura été répandu depuis la fondation du monde » (Lc 11, 49-50). Ainsi, et selon l'hypothèse de Girard, « les Évangiles rendent toute *mythologisation* impossible, car en révélant la violence, ils empêchent le mécanisme fondateur de fonctionner (*op. cit.* p. 196) [...]. D'ailleurs, les Évangiles ne parlent jamais des sacrifices que pour les écarter et leur refuser toute validité » (*op. cit.* p. 203). « Allez donc apprendre le sens de cette parole : C'est la miséricorde que je désire, et non le sacrifice » (Mt 9, 13).

Girard croit que les Évangiles dénoncent la persécution : aussi, précise-t-il que « les persécuteurs croient toujours en l'excellence de leur cause, mais en réalité, ils haïssent sans cause. L'absence de cause dans l'accusation (*ad causam*) est ce que les persécuteurs ne voient jamais » (Girard, 1982, p. 151). Dans un autre texte de Mathieu, on assiste à une mise à l'écart du culte sacrificiel en même temps qu'on le révèle : « Quand donc tu présentes ton offrande à l'autel, si là tu te souviens d'un grief que ton frère a contre toi, laisse là ton offrande devant l'autel et va d'abord te réconcilier avec ton frère ; reviens alors présenter ton offrande » (Mt 5, 23-24).

Par la Révélation, Dieu veut se faire connaître en passant par son Fils Jésus et pour faire connaître son Père, Jésus propose « une révélation sans arrière-pensée et sans intermédiaire sacrificiel [...] une réconciliation qui permettrait à Dieu de se révéler tel qu'il est, un Dieu d'amour » (Girard, 1978, p. 207). À cet égard, le texte de Mathieu est éloquent : « Vous avez appris qu'il a été dit : tu aimeras ton prochain et tu haïras ton

ennemi. Et bien ! Moi je vous dis : aimez vos ennemis, priez pour vos persécuteurs; ainsi serez-vous fils de votre Père qui est aux cieux, car il fait lever son soleil sur les méchants et sur les bons, et tomber la pluie sur les justes et les injustes » (Mt 5, 44-45).

Dans le but de se faire comprendre, et surtout, de faire entendre son message par les hommes, Jésus doit utiliser leur langage. Il le fait par le biais de paraboles : « Voici pourquoi je leur parle en paraboles : parce qu'ils regardent sans regarder et qu'ils entendent sans entendre ni comprendre » (Mt 13, 13). Jésus veut faire passer son message de non-violence, de réconciliation, d'amour, soit la Bonne Nouvelle, celle qui établira le Royaume de Dieu.

Selon Girard, « le Royaume, c'est d'abord l'amour substitué aux interdits et aux rituels, à tout l'appareil des religions sacrificielles » (*op. cit.* p.220). À la relecture du Sermon sur la Montagne (Mt 5, 3-12), Jésus nous lance une invitation au renoncement à la violence et à la réconciliation avec nos frères ennemis.

L'auteur ajoute : « Le Royaume de Dieu, c'est l'élimination complète et définitive de toute vengeance et de toutes représailles dans les rapports entre les hommes » (*op. cit.* p. 220). À cet effet, nous pouvons lire dans l'Évangile : « Vous avez appris qu'il a été dit : œil pour œil et dent pour dent. Et bien ! Moi je vous dis de ne pas tenir tête au méchant : au contraire, quelqu'un te donne-t-il un soufflet sur la joue droite, tends-lui encore l'autre; veut-il te faire procès et te prendre ta tunique, laisse-lui même ton manteau » (Mt 5, 38-40). C'est l'anti-mimétisme et l'anti-vengeance dont il est question ici.

Ce message de Jésus est un déplacement qui se situe dans le prolongement direct de l'Ancien Testament : « C'est l'élimination complète pour la première fois du sacrificiel, c'est la fin de la violence divine, c'est la vérité de tout ce qui précède enfin explicitée et elle exige une conversion totale du regard » (*op. cit.* p. 224).

Girard soutient qu'il ne peut y avoir de pacte sacrificiel entre le Père et le Fils, « le Père, pour des raisons qui demeurent obscures, demanderait au Fils de se sacrifier et le Fils, pour des raisons qui demeurent obscures, obéirait à cette injonction » (*op. cit.* p. 208). Penser ainsi serait incroyable et surtout insoutenable. Un texte de Jean confirme l'hypothèse de Girard : « Je ne vous appelle pas serviteurs, car le serviteur ignore ce que

fait son maître ; je vous appelle amis, car tout ce que j'ai appris de mon Père, je vous l'ai fait connaître » (Jn 15, 15). Ce lien de communication, de rencontre et d'amour avec le Père ne laisse aucune place à l'ambiguïté. Jésus *est* le Fils de Dieu et il nous invite tous à devenir fils et filles de Dieu :

C'est pourquoi le Fils promet aux hommes que s'ils réussissent à se conduire comme le Père le souhaite, à faire sa volonté, ils seront tous des fils de Dieu. Ce n'est pas Dieu qui érige des obstacles entre lui-même et les hommes, ce sont les hommes [...]. Pour penser ainsi, il faut croire à l'amour. En réalité cet amour là, il n'y a que le Christ parmi les hommes qui l'ait vécu jusqu'au bout. Il n'y a donc que le Christ, sur la terre, qui ait jamais rejoint Dieu par la perfection de son amour (*op. cit.* p. 239).

La perfection de cet amour fait, selon Girard, qu'on ne peut mettre en doute la divinité de Jésus. Il est le seul qui a pu révéler le meurtre fondateur et l'étendue de son emprise sur l'humanité ; il est le seul qui nous a enseigné la vocation véritable de l'humanité, c'est-à-dire celle de l'amour qui depuis le commencement du monde est plus fort que la violence. « C'est pourquoi les Évangiles du Nouveau Testament dans leur ensemble et la théologie des premiers conciles affirment que le Christ est Dieu non pas parce qu'il est crucifié mais parce qu'il est Dieu né de Dieu de toute l'éternité » (*op. cit.* p. 242). Il faut donc que le Christ soit Dieu pour transcender la violence qui structure mythes et cultures et le Christ « est le seul sujet qui échappe à cette structure pour nous libérer de son emprise » (*op. cit.* p. 243).

Quant à la conception virginale de Jésus, elle est tout aussi incontestable selon Girard : pour lui, tout ce qui naît du monde et de la *chair* est marqué par la violence et finit par retourner à la violence. « Dire que le Christ est Dieu, né de Dieu, et dire qu'il a été conçu sans péché, c'est toujours redire qu'il est parfaitement étranger à cet univers de violence au sein duquel les hommes sont emprisonnés depuis que le monde est monde, c'est-à-dire depuis Adam » (*op. cit.* p. 246).

La question de la passion du Christ puis celle de sa mort a longtemps véhiculé l'image de Jésus comme *bouc émissaire* de l'humanité. Or, penser ainsi, se serait adhérer au mythe selon lequel la victime est coupable et que par son immolation, la communauté est exonérée. Pour Girard, la passion est une injustice criante dont la responsabilité

incombe aux hommes. Il est pourtant bien écrit dans l'Évangile : « Vous n'y entendez rien. Vous ne voyez pas qu'il vaut mieux qu'un seul homme meure pour le peuple et que la nation ne périsse pas tout entière » (Jn 11, 49-50). Cette parole de Caïphe pourrait souscrire à la croyance évangélique que Jésus est le bouc émissaire de l'humanité. Girard prétend que, « pour que la phrase exerce un tel effet, il faut la comprendre de façon sacrificielle et toujours mythologique » (Girard, 1982, p. 164).

Or, dans les Évangiles, on ne parle pas de Jésus comme d'un bouc émissaire, mais comme l'*Agneau de Dieu* et ainsi, « ce vocable dit mieux l'innocence de cette victime, l'injustice de sa condamnation, le sans cause de la haine dont elle fait l'objet » (*op. cit.* p. 169).

Dans les Évangiles, la passion nous est bien présentée comme un acte qui apporte le salut à l'humanité, mais nullement comme un sacrifice [...]. De prétendre autrement constitue le malentendu le plus paradoxal et le plus colossal de toute l'histoire, le plus révélateur, en même temps, de l'impuissance radicale de l'humanité à comprendre sa propre violence, même quand celle-ci lui est signifiée de la façon la plus explicite (Girard, 1978, p. 204).

Les interprétations de la théologie médiévale ont engendré de sérieux malentendus sur l'image d'un Christ *victime*, en particulier à partir de l'Épître aux Hébreux : « Car si le sang de boucs et de taureaux et si la cendre de génisse répandue sur les êtres souillés les sanctifient en purifiant leur corps, combien plus le sang du Christ qui, par l'esprit éternel, s'est offert lui-même à Dieu comme une victime sans tache purifiera-t-il notre conscience des œuvres mortes pour servir le Dieu vivant » (He 9, 13-14).

Les Évangiles annoncent que le Christ doit triompher des puissances du mal [Satan] et engager une lutte décisive par sa passion et sa mort contre le mal. Saint Paul parle de l'efficacité de la Croix comme celle d'une victoire éclatante qui n'a rien à voir avec le sacrifice ; toutefois, cette doctrine fut étouffée sous la lecture sacrificielle. Selon Girard, « cette doctrine de Paul sur l'efficacité de la Croix est d'une importance absolument cruciale ; c'est la voie qu'il faut emprunter pour confirmer notre lecture de la croix comme révélation du mécanisme fondateur, lecture que la conception sacrificielle occulte » (*op. cit.* p. 216).

Jésus, par sa mort, a voulu ébranler toute vie sociale, religieuse et même familiale plutôt que de confirmer l'humanité dans son confort victimaire. Sans faire de menaces, il énonce les conséquences de ce renversement :

Alors Jésus dit à ses disciples : « Si quelqu'un veut venir à ma suite, qu'il renonce à lui-même et prenne sa croix et qu'il me suive. En effet, quiconque veut sauver sa vie, la perdra ; mais quiconque perd sa vie à cause de moi, l'assurera [...] en vérité, je vous le déclare, parmi ceux qui sont ici, certains ne mourront pas avant de voir le Fils de l'homme venir comme roi (Mt 16, 24-25).

Il faut insister sur le caractère non sacrificiel de la mort du Christ. Dire que Jésus meurt, non pas dans un sacrifice, mais contre tous les sacrifices, pour qu'il n'y ait plus de sacrifices, c'est la même chose que de reconnaître en lui la Parole de Dieu elle-même : « C'est la miséricorde que je veux et non le sacrifice. Là où cette parole n'est pas obéie, Jésus ne peut pas demeurer pour que la Parole advienne [...]. Jésus, nécessairement, doit mourir » (*op. cit.* p. 234). La cause de la mort de Jésus réside dans son amour du prochain vécu jusqu'au bout : « Il n'y a pas de plus grand amour que de mourir pour ses amis » (Jn 15,13).

En dépit de l'annonce répétée par Jésus de sa mort et celle de l'Apocalypse, les hommes ne veulent ni voir ni entendre car :

Si l'accomplissement, sur terre, passe nécessairement par la mort de Jésus, ce n'est pas parce que le Père en a décidé ainsi pour d'étranges raisons sacrificielles, ce n'est ni au Fils ni au Père qu'il faut demander la cause de cet événement, c'est à tous les hommes, c'est à la seule humanité. Le fait que l'humanité n'a jamais vraiment compris ce qu'il en est révèle clairement la méconnaissance toujours perpétuée du meurtre fondateur et notre impuissance à entendre la Parole divine (*op. cit.* p. 236).

Le mot sacrifice (sacri-fier) veut dire « rendre sacré ». Par sa mort, Jésus désacralise et démystifie le sacrifice victimaire. C'est pourquoi Girard prétend que la théologie sacrificielle ne correspond pas aux textes des Évangiles. Il va plus loin. Il croit que cette théologie est à l'origine de la critique anti-chrétienne et qu'elle est responsable de l'athéisme actuel :

Il faut que *meure* effectivement cette divinité sacrificielle et avec elle le christianisme historique dans son ensemble pour que le texte évangélique puisse resurgir à nos yeux, non pas comme un cadavre que nous aurions déterré mais comme la chose la plus nouvelle, la plus belle, la plus vivante et la plus vraie que nous ayons jamais contemplée (*op. cit.* p. 259).

Girard reconnaît que ses énoncés sont hypothétiques, mais affirme toutefois qu'ils s'inscrivent dans une cohérence logique avec le fondement anthropologique de la violence chez les hommes qui perdure depuis la fondation du monde.

Par sa parole, sa passion, sa mort, Jésus déplace le centre de la responsabilité non plus sur une victime (selon le mécanisme victimaire), mais sur les vrais responsables. Il nous invite à nous approprier notre violence et à reconnaître ses effets mortifères pour nous ouvrir sur une toute autre voie, celle de la non-violence, de la réconciliation et de l'amour. « C'est sur les hommes et sur eux exclusivement que retombe la responsabilité du caractère tragique et catastrophique (apocalyptique) de la mutation que va connaître l'humanité » (Girard, 1978, p. 227). Puis il va plus loin. « L'humanité entière se trouve déjà confrontée à un dilemme inéluctable : il faut que les hommes se réconcilient à jamais sans intermédiaires sacrificiels ou qu'ils se résignent à l'extinction prochaine de l'humanité » (Girard, 1978, p.160).

À l'égard de la responsabilité, Girard nous rappelle un texte de l'Ancien Testament :

Si je dis au méchant « méchant, tu vas mourir », et que tu ne parles pas pour avertir le méchant d'abandonner sa conduite, lui, le méchant mourra de son péché, mais c'est à toi que je demanderai compte de son sang. Par contre, si tu avertis le méchant pour qu'il se détourne de sa conduite et qu'il ne veuille pas s'en détourner, il mourra de son péché, et toi, tu sauveras ta vie (Éz 33, 8-9).

Ce récit d'Ézéchiél nous remet en contact avec nos responsabilités de chrétiens. Il ne faut pas seulement aider notre frère à sortir du cercle mortifère de la violence, mais aussi, l'aimer assez pour l'informer de son inconduite :

Nous savons, nous, que nous sommes passés de la mort à la vie, parce que nous aimons nos frères. Celui qui n'aime pas demeure dans la mort.

Quiconque hait son frère est un homicide ; et vous savez qu'aucun homicide n'a la vie éternelle demeurant en lui. À ceci nous avons connu l'Amour : celui-là a donné sa vie pour nous. Et nous devons-nous aussi donner notre vie pour nos frères (1Jn 3, 14-15).

Dans *Fêtes et Saisons*, Gueullette (1997) nous aide à faire des liens avec Girard :

Si une personne n'admet pas sa part de responsabilité, et se considère donc comme une victime, elle renonce à avoir une prise sur sa propre existence [...]. Se placer en victime est parfois la séquelle la plus durable et la plus perverse de grands traumatismes vécus dans la jeunesse. Celui qui l'a subi s'enferme alors dans la passivité [...]. Se reconnaître responsable et coupable, à condition que cela se fasse de manière juste, peut être douloureux, mais ce n'est pas écrasant, car cela ouvre à l'exercice d'une responsabilité dans l'avenir. C'est ce que l'on appelle la conversion (p.31-32).

Ce débat laisse entrevoir certaines perspectives sur la responsabilité et la liberté. Jésus a dit : « Si vous gardez ma parole, vous connaîtrez la vérité et la vérité vous rendra libres » (Jn 8, 32). Cette Parole de Jésus affirme sans détour « que la dignité de l'homme est dans sa responsabilité morale » (*op. cit.* p.14). Porter la responsabilité de notre violence et de nos actes détruit toute nécessité d'un bouc émissaire, car cela sous-entend que nous sortions de la *logique* de la persécution et du blâme, pour nous ouvrir à la liberté. Cette liberté n'est pas acquise une fois pour toute. Être libre suppose prendre la responsabilité de tous nos actes. La responsabilité n'est pas l'apanage d'un petit nombre d'élus, seuls capables de l'assumer ou qui n'auraient pas réussi à s'en décharger : elle est donnée à chacun de nous comme moyen de préserver et de promouvoir notre dignité. Œuvrer pour la promotion de la dignité humaine, c'est aider la personne à lutter contre toute forme de déterminisme : « Ce n'est pas ma faute je suis fait comme cela ou c'est à cause de mon enfance » ou contre toutes formes que peut adopter le fatalisme : « C'est la volonté de Dieu, je n'y peux rien », autant d'exemples de déresponsabilisation. Selon Gueullette, « ce qui dépossède l'homme de sa responsabilité est une blessure profonde à l'humanité tout entière. À ce titre, le combat politique tout comme le travail psychothérapeutique ont pour mission essentielle de restaurer la personne dans sa liberté et donc de l'aider à assumer progressivement sa responsabilité » (*op.cit.*, p.29).

Dans la pratique à l'étude, il n'y a pas d'effusion de sang, comme dans les immolations primitives dont parle Girard, mais il y a une immolation plutôt morale, c'est-à-dire un sacrifice larvé, plus subtil. Lorsque la médecine réduit la folie à un problème biochimique et la traite seulement avec la drogue (selon l'organogénèse), sans faire de place à la parole (selon la psychogénèse), à la responsabilisation, à la socialisation (selon la sociogénèse), le malade est immolé à petit feu (dixit Szasz), à moins qu'il décide d'en finir avec sa souffrance par un suicide.

Ainsi, l'hypothèse de Girard nous est très utile pour comprendre la nature des rapports que nous entretenons avec l'étranger, le *fou*. Il est un être *différent*, un frère que l'on refuse de voir et d'entendre parce qu'il a péché « *contre la normalité* » (dixit Szasz). Il nous est difficile de porter la responsabilité de notre inhumanité à son égard. Après tout, les institutions, les spécialistes, l'État, la médecine sont là *pour son bien* et, de toute façon, que pouvons-nous faire pour lui : n'est-ce pas là un problème pour spécialistes ? Ce sentiment d'impuissance rend légitime notre indifférence et souvent notre hostilité et violence (manifestées par l'exclusion) à son égard mais surtout, notre *non-réponse* à l'invitation que nous adresse le Christ de sortir du cercle victimaire.

L'exclusion et l'abandon engendrent une souffrance souvent extrême. Si nous avons examiné avec Girard le *pourquoi* de la violence, nous examinerons maintenant le sens de la souffrance.

6.2 La souffrance humaine

« *Mon Dieu, mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné ?* » (Mc 15, 34).

La souffrance *per se* semble la chose la plus absurde qui soit. Dans le cadre de la présente recherche, on ne peut faire l'économie de cette réalité. En effet, une personne atteinte de maladie mentale souffre dans tout son être, « jusque dans l'âme ». Si elle est rejetée et abandonnée, sa souffrance est extrême et n'est que cri. Dolto (1979) écrivait « ce long cri du Christ abandonné des hommes, abandonné de Dieu son Père, ce cri qui appelle sans réponse audible [...] ce cri de Jésus, exposé entre terre et ciel, s'est répandu

dans l'espace. Il résonne toujours » (p. 70). Entendre ce cri et y répondre est une mission des plus exigeante, mais elle ouvre sur la vie.

Les lignes qui suivent tenteront :

- de définir la souffrance, par opposition à la douleur (6.2.1) ;
- de faire ressortir le sens chrétien de la souffrance humaine (6.2.2) ;
- de présenter la compassion comme attitude fondamentale face à la souffrance (6.2.3).

6.2.1 La souffrance par opposition à la douleur

Arthur Janov (1982), un psychologue américain, définit la souffrance comme une manifestation consciente d'un mal indéfini, susceptible de provoquer un état morbide autant physique que mental. Il fait une distinction entre la souffrance et la douleur. Ses écrits sont repris ici par Ruelland (1989) en regard de la souffrance. Ainsi, « le verbe souffrir, dérivé du latin *suffere* (supporter) établit la différence avec la douleur. 1) La souffrance peut être physique ou mentale ; 2) elle persiste à travers le temps, éprouve en quelque sorte la patience de celui qui la subit » (p. 16). Quant à la douleur, elle est située quelque part dans le corps et, généralement, nous en connaissons la cause : « La douleur est essentiellement physique ; la souffrance peut être physique ou morale. La douleur est toujours négative, la souffrance peut être source de bonheur spirituel ou moral » (*op. cit.* p. 18).

Pour sa part, S.S. le Dalaï-Lama (1999) écrivait qu'on ne peut se dérober à la souffrance puisqu'elle fait partie de la vie. « Malgré la répugnance universelle qu'elle inspire, il ne fait guère de doute que notre souffrance peut approfondir notre expérience de vie » (p.188). Il ajoute :

Quoi qu'il en soit, notre expérience de la souffrance est vitale au moins à un titre, la conscience que nous en avons sert à développer l'aptitude à la sympathie, la capacité de percevoir les sentiments de l'autre, et sa propre souffrance. Tout cela est de nature à féconder la faculté compassionnelle envers autrui. Donc, en nous aidant à entrer en relation avec l'autre, cette conscience nous montre toute sa valeur [...]. À voir la souffrance de la

sorte, on change d'attitude. Elle n'a plus l'air aussi néfaste et vraie qu'il n'y paraît (*op. cit.*, p.192).

Nous pourrions parler ici d'une fonction *pédagogique* de la souffrance. Victor Frankl (1988), survivant de l'holocauste et père de la logothérapie (une approche thérapeutique consistant à aider la personne à trouver un sens à sa vie et à sa souffrance), dresse dans son livre¹⁷, un tableau des horreurs que lui-même et ses compagnons d'infortune ont vécues dans les camps de concentration, durant la Deuxième Guerre mondiale. Il y raconte que malgré les souffrances et les atrocités vécues par les prisonniers, un certain nombre d'entre eux ont réussi à *survivre* à cet enfer après avoir trouvé une raison pour l'endurer. Il déclarait : « L'homme est prêt à toutes les souffrances, tant qu'il peut y déceler un sens ». Selon lui, « la souffrance n'est pas toujours pathologique ; loin d'être un symptôme de névrose, elle constitue parfois une réalisation humaine, surtout si elle tire sa source d'une frustration existentielle » (p. 115).

Il y a plusieurs façons de ressentir la souffrance:

- la souffrance *physique* est causée par les maladies interminables, entre autres, le cancer, le sida, la fibrose kystique, l'hémophilie ; par les maladies chroniques comme l'insuffisance cardiaque ou pulmonaire, l'arthrite, les migraines, la fibromyalgie, le rhumatisme, la maladie de Parkinson, et par le vieillissement avec tout ce qu'il entraîne de dégénérescence. Elle se traduit très souvent par des douleurs physiques intenses ;

- la souffrance *psychique* est plutôt vécue de façon honteuse telle la maladie mentale sous toutes ses formes, qu'elle soit aiguë ou devenue chronique. Les traumatismes infantiles se retrouvent liés à ce type de souffrance. À cet effet, Alice Miller (1990) écrivait dans *La souffrance muette de l'enfant* que « plus un enfant apprend quelque chose de bonne heure, plus cela se grave profondément en lui et plus il y a de chances qu'il en reste marqué pour le restant de ses jours. C'est aussi la raison pour laquelle les expériences et les acquis négatifs sont si difficiles à *désapprendre* » (p.17). Il existe d'autres manifestations de la souffrance psychique : l'alcoolisme et la toxicomanie,

¹⁷ *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*, Les Éditions de l'Homme, Montréal, 1988, 162.p.

les difficultés psychosexuelles, la séparation, les échecs, les deuils suite à une mort.

L'abus, la négligence, l'abandon, le manque d'amour, la solitude, le rejet constituent pour beaucoup une souffrance psychique extrême ;

- les souffrances d'origine *sociale* sont engendrées par le chômage, la pauvreté, l'incompréhension de l'entourage devant un échec, la perte des rôles sociaux par la maladie mentale chronique et le chômage, le fait de vivre sur le bien-être social, la perte de son intégrité sociale par l'itinérance et la criminalité ;

- la souffrance *spirituelle* est souvent manifestée par une perte de sens à la vie que Frankl (1988) a appelée : le *vide existentiel* ou par une forme de désespoir qui pousse au suicide. « L'homme, à la recherche d'une raison de vivre ou en proie au désespoir parce qu'il ne la trouve pas, souffre de détresse existentielle mais certainement pas d'une maladie mentale » (p. 113).

Ruelland (1989) ajoute :

Il n'y a pas de pire souffrance que celle que génèrent les idéologies menant à la domination de l'homme par l'homme. Quand une personne est vulnérable à cause de la maladie, la souffrance ou l'approche de la mort, quand sa vie est intimement liée aux savoirs de quelques spécialistes, quand son bien-être repose sur le bon vouloir de quelques professionnels de la santé, il est facile – et parfois de façon involontaire – de bafouer ses droits les plus fondamentaux (p. 20).

Les propos de Ruelland font écho aux dénonciations des « antipsychiatres » au précédent chapitre. Nous pouvons affirmer que beaucoup de bénéficiaires de notre pratique sont aux prises avec à peu près toutes ces souffrances et ce, à des degrés divers.

Face à la souffrance, celle de la maladie ou celle qui résulte des manques humains ou des désordres naturels, nous sommes démunis. L'accueil que chacun donne à sa souffrance est une condition à l'accueil de l'autre. C'est ce qui renvoie à une proximité entre les humains, au-delà de celle fondée sur le sang, sur les circonstances de la vie ou des traditions partagées. Cette proximité explique l'invention de modes de solidarité (par exemple des réseaux d'entraide) qui dépassent les mécanismes institutionnels régis par les lois et règlements. Ce désir de proximité puise son ressort dans une passion, une motivation, un mouvement vital du fond de soi vers l'autre, d'où la com-passion ou cette

capacité d'être au cœur de la misère : la miséricorde. Se faire proche de celui qui souffre, c'est s'allier à la vie. C'est ce que Jésus-Christ a choisi de faire et c'est ce que nous allons tenter d'approfondir dans les lignes qui suivent.

6.2.2 Le sens chrétien de la souffrance humaine

Si la souffrance fait partie de la vie, elle n'en est pas moins redoutable ; devant elle, le réflexe premier est de la fuir pour ne pas en être accablé. Pourquoi la souffrance ? Quelles en sont les causes ? Au cours des âges, les hommes ont attribué à des forces divines les causes de leurs souffrances (Girard). Dès la Genèse, la souffrance et la mort sont perçues comme un châtement ou une malédiction liée au péché originel. Yahvé dit à la femme : « Je ferai qu'enceinte, tu sois dans de grandes souffrances » (Gn 3, 16). Puis, il dit à l'homme : « Parce que tu as écouté la voix de la femme et que tu as mangé de l'arbre dont je t'avais formellement prescrit de ne pas manger, le sol sera maudit à cause de toi [...]. À la sueur de ton visage tu mangeras du pain jusqu'à ce que tu retournes au sol, car c'est de lui que tu as été pris. Oui, tu es poussière et à la poussière tu retourneras » (Gn 3, 17-19). La souffrance humaine venait de s'inscrire dans l'histoire de l'humanité. Le péché d'Adam a détruit l'harmonie qui régnait au paradis terrestre et a séparé les humains de Dieu.

D'autres récits de l'Ancien Testament, en particulier le Livre de Job, laissent entendre que Dieu est un justicier qui récompense le bien par le bien et qui punit le mal par le mal. Il semble que la souffrance soit une peine infligée par Dieu pour les péchés des hommes. D'ailleurs, c'est bien ce que les trois amis de Job soutiennent lors de leurs discussions avec lui. C'est une théologie de la rétribution temporelle dont il est question dans la première partie de ce texte, une doctrine qui nourrit la croyance que Dieu est enfermé, comme les hommes, dans le cercle victimaire de vengeance et de violence. Job, pour sa part, maintient qu'il n'a pas péché et continue de clamer son innocence. Si Job n'est pas coupable, comment comprendre ce qui lui arrive puisqu'il est aux prises avec une souffrance extrême ? Comment reconnaître l'amour et la justice de Dieu à partir de la misère et la souffrance des innocents ?

Dans son livre sur Job, Gutiérrez (1987) écrit que « Job cherche à comprendre la justice de Dieu envers celui qui souffre. C'est pourquoi il refuse la camisole de force de la théologie que ses amis lui proposent (p.67) [...]. Il ne sait quoi faire mais il est persuadé que la méthode théologique de ses amis conduit au vide, au mépris de l'être humain et, par là même, à défigurer le visage de Dieu » (*op. cit.*, p.70). Le dialogue entre Job et ses amis continue, amenant Job à mûrir sa réflexion et à approfondir son expérience personnelle. Selon Gutiérrez, « l'un des points importants de cette évolution est la prise de conscience que le tourment de la souffrance injuste ne se limite pas à son propre cas. Il s'agit de la situation des pauvres de ce monde qui, au lieu de vivre, meurent au bord des chemins, hors de la terre qui devrait les nourrir » (*op. cit.*, p.73).

Gutiérrez ajoute :

L'interrogation adressée à Dieu cesse d'être simplement personnelle, elle prend corps dans la douleur des pauvres de ce monde. La réponse ne pourra être donnée que dans l'engagement à leur côté, suivant le chemin, connu de Dieu seul, qui conduit à la sagesse. Job commence à sortir d'une éthique centrée sur ses mérites personnels pour passer à une autre, axée sur les nécessités du prochain. C'est un déplacement important (*op. cit.*, p.73).

Les calamités naturelles, les famines, les sécheresses ou les inondations porteuses de souffrances apparaissaient comme des manifestations de la colère et du désir de vengeance des dieux envers ceux qui avaient transgressé les règles établies (les interdits). Les sociétés imploraient alors leur pardon en immolant des victimes sur les autels (les rituels). Ce rituel exerçait une forme d'accalmie, souvent temporaire dans la communauté, justifiant ainsi la valeur salvatrice de la victimisation. Le recours à un bouc émissaire donnait l'illusion de faire disparaître la souffrance et l'angoisse et la pratique perdue encore aujourd'hui mais, sous des formes parfois plus subtiles. Cette lecture rejoint celle de Girard (1978) qui écrit : « Confrontés à cette situation, les hommes, on peut le penser, seront souvent tentés de rendre au remède traditionnel son efficacité perdue, en augmentant de plus en plus les doses, en immolant de plus en plus de victimes dans des holocaustes qui se voudraient toujours sacrificiels » (p.150).

Dans la tradition chrétienne, la souffrance sera interprétée de diverses façons, interprétations relevant davantage du christianisme populaire que de l'enseignement officiel de l'Église selon Durand (1985). Ainsi, au cours des siècles, la souffrance est apparue comme un effet de la chute de l'humain, nécessitant un châtiment (le travail à la sueur de son front dans la douleur), comme châtiment et expiation pour les péchés et les crimes commis ou comme une bénédiction menant à la sainteté. C'est un retour au cercle victimaire de Girard.

Avec le péché originel d'Adam, la croyance que la souffrance est à l'origine du mal dans le monde prévalait déjà depuis la Genèse. « Par là, la souffrance et la mort sont entrées dans le monde. De même est né le besoin d'une réparation de valeur infinie » (p. 19). La perception que la souffrance est un châtiment nécessitant une expiation et une réparation fut véhiculée durant des siècles. Le discours était celui-ci : « Dieu s'est vengé; ces maux sont le prix de nos crimes [...], tout mal physique est un châtiment suite à l'accumulation de crimes individuels : décadence des mœurs, lois impies, profanation du dimanche. Dieu attend réparation et expiation sinon il se vengera » (*op. cit.* p. 7). À ce discours s'ajoutait le fait « qu'il y a un rapport étroit entre maladie et mal moral. La maladie découle directement ou par hérédité ou par le mal moral : vices, intempérances dans les plaisirs de la table ou les plaisirs vénériens » (*op. cit.*, p. 6).

Toujours dans la pensée populaire, l'idée de sainteté s'associe à la souffrance, car « un saint c'est celui qui a beaucoup souffert : souffrances acceptées, souffrances recherchées et endurées librement par amour pour Dieu. *Ou souffrir ou mourir* clamait sainte Thérèse de Lisieux » (*op. cit.* p. 10). L'interprétation de la souffrance comme une bénédiction menant à la sainteté est tirée de plusieurs textes de saint Paul et de témoignages d'auteurs spirituels ou de saints. Pour être un disciple digne de Jésus, il fallait désirer la souffrance *comme de la main de Dieu*. Selon Durand, cette approche doloriste ou sadomasochiste face à la souffrance a longtemps laissé planer l'idée que Dieu aime la souffrance. Ceci ne veut pas dire que le courant ascétique doit être discrédité ; le Christ n'a-t-il pas lui-même pratiqué l'ascèse dans le désert pendant quarante jours ?

C'est comme si Dieu voulait la souffrance. Dieu a-t-il voulu et désiré la souffrance et la mort de Jésus *pour nos péchés* ? Jésus serait-il venu parmi nous pour mourir et ainsi

de son Père « apaiser le courroux », comme nous le chantions encore haut et fort lors du « Minuit chrétien » ? Est-ce à dire que le Dieu Créateur, infiniment offensé, avait besoin, pour satisfaire sa vengeance du sacrifice ultime, de la victime la plus précieuse et la plus chère qui soit, son propre Fils ? Cette façon de voir Jésus comme la victime-émissaire ou le bouc émissaire réparant la faute originelle des hommes, devant Dieu son Père à l'esprit vengeur, a été dénoncée par Girard, tout comme par Bellet (1979) dans *Le Dieu pervers*. Pour eux, la mort du Christ doit avoir un autre sens, relié non à la violence et à la vengeance qui constituent la *logique victimaire* ou la théologie de la rétribution, mais plutôt à la réconciliation et à l'amour. « Il n'y a pas de plus grand amour que de donner sa vie pour ceux qu'on aime » (Jn 15, 13).

Durand propose des options théologiques sous-jacentes à ces divers courants, prenant leurs assises dans la vie et la mort de Jésus. Une première option vient de l'interprétation dominante affirmant que Jésus s'est substitué aux hommes pécheurs. « Il a compensé l'offense infinie faite à Dieu par ses souffrances et sa mort qui – parce que venant de Dieu – avait une valeur infinie. Il a donc apaisé la colère divine allumée par le péché des hommes » (*op. cit.* p. 15). C'est comme si, en mourant, Jésus avait sauvé l'humanité en souffrant à sa place. C'est ce qu'on appelle la théorie de la satisfaction et de la substitution qui a donné lieu à des interprétations extravagantes, dont celles laissant planer l'idée que Dieu aime la souffrance.

Or, l'affirmation que « le Christ est mort pour nos péchés » demeure vraie parce que le Christ nous a sauvés par sa mort sur la croix, « non pas au sens où le Père a exigé la mort de son Fils, mais au sens où le Fils accepte de souffrir jusqu'à la mort pour ne pas être détourné de sa mission révélatrice et salvatrice, au sens où le Père a accepté que son Fils aille jusque là » (*op. cit.* p. 18). Ainsi, Jésus nous révèle un Dieu de miséricorde plutôt qu'un Dieu justicier.

La deuxième option est celle de la mission même de Jésus, celle de la Révélation. Jésus définit sa mission lorsqu'il dit : « L'Esprit du Seigneur est sur moi pour annoncer la bonne nouvelle aux pauvres. Il m'a envoyé proclamer aux captifs la libération et aux aveugles le retour de la vue, renvoyer les opprimés en liberté, proclamer une année de grâce » (Lc 4, 18-19). Jésus cherche à nous dire, en paroles et en gestes, que la souffrance

humaine ne plaît pas à Dieu et qu'il veut la faire disparaître avec l'amour : « Ayant aimé les siens qui sont dans le monde, il les aima jusqu'à l'extrême » (Jn 13, 1). Ainsi, le Christ révèle le Père qui l'a envoyé en mission universelle, comme un Dieu-amour. Cette révélation privilégie les humbles et les méprisés.

Dans cette même foulée, Michaud (1985) écrit : « Il apparaît clairement que Jésus est mort à cause de sa vie ; à cause des choix qu'il a faits ; à cause des oppositions et hostilités qu'il a suscitées en s'engageant toujours, pour la vie, contre la mort [...]. C'est le combat qu'il a mené jusqu'au bout, pour dire à tous, la vérité de l'homme et la vérité de Dieu » (p. 14). Jésus ne choisit pas la souffrance, il choisit l'amour et la vie. L'auteur ajoute que, « le mystère de la croix n'est donc pas un mystère de souffrance et de mort, mais *de vie donnée* dans l'amour véritable, qu'est à la fois amour de l'homme et amour de Dieu [...]. Ce qui sauve, ce n'est pas la souffrance de Jésus, c'est l'amour qui l'a mené à cet extrême » (*op. cit.* p. 16).

Gutiérrez (1987) pose la question : « Comment parler d'un Dieu qui se révèle à nous dans une réalité marquée par la pauvreté et l'oppression ? [...]. Comment reconnaître le don gratuit de son amour et de sa justice, à partir de la souffrance de l'innocent ? » (p. 17) Il n'y a pas de réponse théorique à la souffrance. La seule clé dont nous disposons (et qui demeure difficile à comprendre) tient au fait que l'homme est libre de choisir entre le bien et le mal. Ainsi, et aussi paradoxal que cela puisse paraître, la souffrance vient de la liberté. Cette liberté est un immense cadeau donné par Dieu aux hommes et Il en a pris tous les risques, dans le sens que ce don puisse être dilapidé, mal compris, mal intégré, mal utilisé. Si l'homme est libre de choisir entre le bien et le mal et s'il choisit le mal. Dieu ne peut en être tenu responsable. Tout ce que Dieu a créé est bon ; Dieu ne fait pas du mal un bien et ne justifie pas le mal.

À cet effet, Gutiérrez écrit :

Dieu exige la justice, désire que son droit règne dans le monde mais il ne peut l'imposer car il doit le respect à ce qu'il a créé. Sa puissance a une limite : la liberté humaine. Sans elle la justice ne pourra pas se réaliser dans l'histoire. De plus, justement parce qu'il est libre, tout être humain a le pouvoir de changer sa route, de se convertir. La destruction des méchants supprimerait cette possibilité (p.132).

Durand (1985) revient sur l'idée de la liberté des hommes voulue par Dieu dans le projet global de la Création. « Dieu était en face d'un dilemme : soit créer un monde parfait où tout est déterminé d'avance mais à quoi cela lui servirait-il ? – soit créer une humanité libre. Alors, il était inévitable qu'en acceptant vraiment le risque de la liberté, il y ait des égoïsmes, des exploitations qui entraîneraient de la souffrance » (p. 21). À cause de la liberté chez l'homme « la souffrance n'a plus besoin d'être liée à la volonté directe de Dieu ou à la faute d'un seul homme (péché originel). Elle s'explique suffisamment par la nature de la Création (évolutive) et par les péchés (actuels et passés) des hommes » (*op. cit.* p. 20). Parmi ces péchés, soulignons l'égoïsme, la soif du pouvoir et de l'avoir, une vie de débauche et d'excès de toutes sortes pouvant entraîner maladies, infirmités, souffrances tant physiques que morales.

Selon Martinez de Pison (1991) :

Le mal suppose un mépris de la dignité humaine chez l'autre ou chez soi. C'est justement *ce mépris ou ce viol de la dignité humaine*, nous semble-t-il, qui est éprouvé comme le mal absolu. Tous les autres types de mal peuvent être acceptés, orientés, mais le mal absolu consiste à méconnaître dans l'homme *le sujet*, à le traiter comme *un objet*, c'est-à-dire à nier l'humain dans l'homme [...]. Cette dignité à laquelle s'oppose le mal trouve son fondement en Dieu. Il est *le sacré* de l'inviolabilité, de la valeur de notre liberté. C'est ainsi qu'attenter à cette dignité humaine, à cette inviolabilité qui trouve son fondement dans le Dieu intérieur qui nous habite, signifie porter atteinte à Dieu lui-même. La présence de Dieu en nous donne au mal ce visage tragique, scandaleux, injuste (p. 62-63).

À la question éminemment existentielle qu'est celle du pourquoi de la souffrance, Dieu ne donne pas de réponse théorique. Il nous donne des éléments de réponse dans la vie, la passion et la mort de Jésus, son Fils bien-aimé. Ainsi, tout au long de sa vie, Jésus s'est fait proche du monde souffrant.

Il est passé en faisant le bien et son action le portait en premier lieu vers ceux qui souffraient et ceux qui attendaient de l'aide. Il guérissait les malades, consolait les affligés, donnait à manger aux affamés, détournait les hommes de la surdité, de la cécité, de la lèpre, du démon, de divers handicaps physiques, trois fois il a rendu la vie à un mort. Il était sensible

à toute souffrance humaine, tant du corps que de l'âme (S.S. Jean-Paul II, 1984, p. 22).

Dans sa vie publique, Jésus nous enseigne comment être le *prochain* de celui qui souffre. Pour concrétiser sa pensée, Jésus nous présente une parabole. Un jour, un légiste demande à Jésus : « Maître, que dois-je faire pour recevoir en partage la vie éternelle? » Jésus lui dit : « Dans la loi qu'est-il écrit ? » Il lui répondit : « Tu aimeras le Seigneur ton Dieu de tout ton cœur, de toute ton âme, de toute ta force, et de toute ta pensée et ton prochain comme toi-même ». Jésus lui dit : « Tu as bien répondu. Fais de même et tu auras la vie ». Mais lui, voulant montrer sa justice dit à Jésus : « Et qui est mon prochain ? » (Lc10, 25-28). Dans la même séquence, Jésus nous présente la parabole du bon Samaritain. L'histoire commence par une scène de violence commise par des brigands envers un voyageur innocent, battu, laissé pour mort le long de la route. Des *bien-pensants* venant de Jérusalem, un prêtre et un lévite, le voient et suivent leur chemin sans se laisser déranger ou sans se laisser émouvoir. Un *étranger*, un Samaritain, passe sur cette même route et prend conscience du pauvre gisant au sol et il *est pris de pitié* (il s'agit d'un homme qui a vraisemblablement connu les risques des voyageurs : les risques d'être assailli, volé, blessé durant ses périples, d'autant plus qu'il est riche). Il s'arrête, panse ses plaies, le fait monter sur sa monture et le transporte dans un endroit sûr où il recevra les soins et les attentions nécessaires à sa convalescence, paie l'hôtelier avec deux pièces d'argent, tout en l'assurant qu'il s'acquittera de sa dette lors d'un prochain voyage. Devant ces comportements, Jésus demande : « Lequel des trois à ton avis s'est montré le prochain de l'homme qui était tombé sur des bandits ? » Le légiste répond : « C'est celui qui a fait preuve de bonté envers lui ». Jésus lui dit : « Vas et toi aussi fais de même » (Lc10, 36-37).

Par ce texte, Jésus ne définit pas le concept de *prochain* tel que le lui demande le légiste mais plutôt, avec cette parabole, Jésus nous enseigne « comment être le prochain de celui qui souffre », comme l'a fait le bon Samaritain. Ainsi, c'est le Samaritain qui se fait le *prochain* et Jésus nous invite à l'imiter. C'est une façon de nous responsabiliser puisque ce n'est plus l'autre qui doit devenir notre prochain mais plutôt, chacun de nous qui doit devenir le prochain de l'autre qui souffre et ce, avec bonté et miséricorde. C'est

un mouvement vers l'autre. Jésus veut nous montrer que le geste du Samaritain, envers le *prochain* souffrant, vise à endiguer des formes de violence, de cruauté, de mépris de l'homme, d'insensibilité, d'indifférence (toutes des manifestations du cercle victimaire) vis-à-vis du prochain et de ses souffrances. C'est un appel à lutter contre toute forme de souffrance liée à la violence et à tout faire pour l'enrayer.

« Dans le programme messianique du Christ, qui est le programme *du Royaume de Dieu*, la souffrance est dans le monde pour libérer l'amour, pour faire naître des œuvres d'amour à l'égard du prochain, pour transformer toute la civilisation humaine en *civilisation de l'amour* » (S.S. Jean-Paul II, 1984, p.51). Combien de fois, dans les traditions religieuses et spécifiquement dans la tradition chrétienne, des religieux et laïcs ont été des prophètes, annonciateurs de nouveaux chemins pour hausser la qualité de vie des êtres souffrants, en mettant sur pied des institutions (hospices). Le but était de venir en aide à tous ceux qui souffrent : démunis, pauvres, handicapés, prisonniers, vieillards, malades, parias, orphelins, rejetés, marginalisés et *fous* et à soulager leur misère. Il suffit de penser, en ce qui touche notre champ de réflexion, aux grandes institutions caritatives, comme les œuvres des Sœurs de la Charité, de la Providence, de la Sagesse, de la Miséricorde, pour ne nommer que celles-là, et des communautés masculines comme, entre autres, celle de Saint-Jean de Dieu, de Saint-Vincent de Paul, et plus récemment, celle de l'Arche de Jean Vanier, toutes des œuvres de solidarité envers les laissés-pour-compte de la société. Malgré des ratés certains au cours des siècles, l'histoire du christianisme est un hymne à la compassion et à la miséricorde.

On ne peut pas parler du sens chrétien⁶ de la souffrance sans parler de la Rédemption du Christ. Avec la passion et la mort du Christ sur la croix, nous sommes devant un scandale : « Folie pour les païens, scandale pour les juifs » (1 Col. 23). En d'autres mots, en assumant la condition humaine pour l'élever vers Dieu, Jésus donne une réponse à la question du sens à la souffrance par sa propre souffrance. « C'est justement par cette souffrance qu'il opère la Rédemption et qu'il peut dire en expirant : *tout est accompli* (Jn 19, 30) » (*op. cit.* p. 26).

Le mystère de la Rédemption ne donne pas une réponse logique à la souffrance ; ce n'est pas une réponse rationnelle au *pourquoi* de la souffrance afin d'en trouver la

cause, mais plutôt, une réponse à sa finalité. Ainsi, répondre à la question du sens de la souffrance suppose un regard différent.

Avec la Rédemption, Jésus assume notre condition humaine qui comprend la vie, la souffrance et la mort. La symbolique de la Rédemption nous permet de réaliser combien Dieu aime sa création et combien la vie humaine a un caractère absolu et sacré au point de tout mettre en œuvre pour la sauver. Ce qui, du même coup, accorde une priorité prépondérante à la miséricorde, à la compassion, à la charité, à l'amour. Souffrir pour rien est absurde. Rendre la souffrance féconde, c'est faire en sorte que la personne qui souffre ne le fait pas en vain, mais qu'elle lui donne à son tour une portée rédemptrice. Le potentiel de fécondité de la souffrance trouve sa racine dans l'amour : « L'amour est aussi la source la plus complète de la réponse à la question sur le sens de la souffrance » (S.S. Jean-Paul II, 1984, p. 17).

Ainsi, lorsque l'Église nous enseignait d'offrir nos souffrances en communion avec Jésus et avec tous ceux qui souffrent, afin de trouver grâce auprès de Dieu, cet enseignement nous replongeait dans le cercle victimaire tel que dénoncé par Girard. C'est comme si Dieu avait besoin de notre souffrance, la transformait en bénéfices pour les autres et s'en complaisait pour son plus grand bonheur. Or, Dieu ne veut pas la souffrance. « Dieu a tant aimé le monde qu'il a donné son Fils unique pour que l'homme ne périsse pas. » Ces propos nous parlent d'un Dieu plein de bonté pour ses enfants et plus particulièrement pour les pauvres et les laissés-pour-compte.

À cet effet, Gutiérrez (1987) écrit :

Nous avons vu précédemment comment Job, dans la discussion avec ses amis, comprend qu'il doit dépasser son expérience individuelle. Le dialogue l'amène à percevoir que son cas n'a rien d'exceptionnel, c'est la situation de tous les pauvres de ce monde. Cette prise de conscience lui fait voir la solidarité avec les pauvres comme une exigence de sa foi en un Dieu qui aime spécialement les déshérités et les exploités de l'histoire humaine. Cet amour préférentiel est le fondement de ce que nous avons appelé le langage prophétique sur Dieu (p.148).

Telle est la demande que Jésus nous fait encore aujourd'hui, c'est-à-dire celle de prendre le pari pour les pauvres, les malades, les souffrants :

Cette communion avec la douleur implique vigilance et solidarité. L'engagement à soulager la souffrance humaine et surtout à en éliminer les causes dans la mesure du possible est une obligation pour celui qui veut suivre Jésus et prendre sur lui « son joug aisé et son fardeau léger ». Un tel engagement suppose une authentique compassion humaine ainsi qu'une certaine compréhension de l'histoire et de ses conditionnements. Il faut aussi avoir la volonté ferme et persévérante d'être présent là où un innocent est maltraité, et cela envers et contre tout (*op. cit.*, p.166).

Pour sa part, S.S. Jean-Paul 11 (1984) écrivait que « la souffrance doit servir à la *conversion*, c'est-à-dire, à la *reconstruction du bien* dans le sujet » (p. 16). L'homme est ainsi fait que c'est à travers l'épreuve et la souffrance qu'il décide souvent de changer des choses dans sa vie, de modifier ses façons de faire ou de vivre. C'est une forme de *conversion* post-traumatique. Jung disait que l'esprit humain ne peut tolérer la souffrance que jusqu'à un certain point avant de se rebeller ou d'évoluer.

Cette *conversion* doit d'abord commencer en soi, pour ensuite se prolonger dans les rapports à l'autre, au *prochain*. Compte tenu que la souffrance fait partie de la condition humaine, nous avons tous souffert, d'une façon ou d'une autre, et ce, à des degrés divers. Or, la souffrance peut avoir une fonction pédagogique à partir du moment où, devant la souffrance de l'autre, celle-ci nous met en contact avec notre propre détresse absurde et intolérable. Cette mémoire retrouvée de nos souffrances passées humanisent nos rapports avec la personne souffrante puisqu'elle nous permet de devenir sensible à elle, de nous émouvoir, phénomène que Carl Rogers appelait *l'empathie* (c'est ce qui explique que les futurs psychanalystes et psychothérapeutes doivent aller en thérapie avant de devenir thérapeutes).

Pouvoir nous émouvoir devant la souffrance de l'autre n'est pas facile. Cela suppose que nous reconnaissons et assumons nos propres souffrances, nos faiblesses, nos limites. C'est à ce moment que la souffrance de l'autre prend un caractère pédagogique et peut mener à une *conversion*. Ayant reconnu et assumé notre souffrance, nous n'avons plus envie de juger, de condamner, de brusquer, ni de nier ce qui se passe chez lui, mais plutôt de nous ouvrir à son affliction, en nous engageant à la soulager en allant vers lui (comme l'a fait le bon Samaritain). Pour ce faire, il s'agit de reconnaître l'autre avec sa

douleur, l'accueillir avec la plus grande compassion possible (au même titre que nous avons été traité ou aurions souhaité être traité lorsque nous étions en souffrance). C'est l'essence même des relations entre humains puisqu'elle signe combien nous sommes semblables et combien nous devons être solidaires. C'est le contraire du cercle victimaire.

Ignorer ou nier la détresse de l'autre, c'est souvent refuser d'assumer notre propre détresse parce que cela nous dérange, parce que c'est trop pénible ou parce que nous avons tout simplement perdu contact avec nos propres souffrances intérieures. Conséquemment, nous nous fermons à nous-mêmes d'abord (puisque'il y a peu de place pour le changement dans la fermeture) mais aussi au prochain. Cela aboutit à une dynamique mortifère qui mène à l'isolement, à l'exclusion, à la victimisation.

Par ailleurs, il y a des personnes très souffrantes, voire mourantes qui sont porteuses de vie autour d'elles. Ceci ne veut nullement dire une résignation « à la volonté de Dieu », comme nous l'avons si souvent entendu ; cette formule laisserait entendre que la souffrance *est* la volonté de Dieu. Ce n'est pas parce qu'une personne souffre que sa vie prend un sens ; c'est plutôt parce qu'elle choisit d'assumer pleinement sa condition humaine, qui comprend aussi la souffrance et la mort. La personne souffrante peut aller au-delà de sa souffrance et s'ouvrir sur la vie, même devant la mort. C'est une question de foi et de confiance car cela suppose que l'être humain est plus que sa souffrance et qu'il est porteur de vie, avec sa souffrance. Comment expliquer rationnellement une chose aussi irrationnelle ?

Non seulement le Christ ne donne-t-il pas de réponse logique à la souffrance, mais il va plus loin : il nous invite plutôt à l'accompagner sur la croix. « Alors, Jésus dit à ses disciples : si quelqu'un veut venir à ma suite, qu'il renonce à lui-même et prenne sa croix et qu'il me suive » (Mt 16, 24). Cette invitation est incompréhensible. Dieu serait-il un sadique et Jésus un masochiste ? Nous invitent-ils au masochisme ? Jésus devait être fou pour passer par la souffrance et la mort pour nous dire tout son amour. « Nul n'a d'amour plus grand que celui qui se dessaisit de sa vie pour ceux qu'il aime » (Jn 15, 13). Ce chemin de la croix est un hymne à l'amour et à la vie. Jésus a choisi de vivre « cette communion » avec l'humanité entière, en assumant notre condition humaine jusqu'à la mort. Il ne nous a ni jugés ni condamnés, mais il nous a aimés à l'infini.

Pour Gutiérrez (1987) :

Jésus nous parle du Père, le langage sur Dieu atteint en lui sa plus haute expression. Le Fils nous enseigne que le discours sur Dieu doit passer par l'expérience de la croix. Jésus rencontre le désarroi et la mort justement parce qu'il révèle Dieu comme amour. Amour universel et préférence pour le pauvre caractérisent l'annonce du Royaume qui transcende l'histoire humaine et lui rend sa pureté. Le refus d'accepter ce message, le péché, conduit à la mort ; la croix est la conséquence de la résistance de tous ceux qui refusent d'accueillir le don gratuit et exigeant de l'amour de Dieu (p.161).

Ainsi, Jésus nous invite donc à mourir à nous-mêmes et à tout ce qui nous empêche d'aimer son Père et le prochain et à le suivre sur ce chemin de l'amour, à *être avec, à se faire le prochain* de quelqu'un de démuné. Il est écrit : « Si le grain de blé ne tombe pas en terre et ne meurt, il reste seul ; s'il meurt, il porte beaucoup de fruit » (Jn 12, 24). Michaud (1985) écrit : « Porter sa croix, ce n'est pas d'abord souffrir et mourir, et se complaire dans le négativisme de la vie, jusqu'au masochisme. Porter sa croix, c'est vivre sa vie dans la liberté et la joie du don » (p. 16).

Vivre sa vie malgré sa souffrance ne vient pas de façon magique : la foi est un pré-requis. Gutiérrez (1987) écrit : « La persistance d'une réalité de misère et de souffrance pose des questions difficiles. Face à elles, une acceptation trop rapide signifierait la résignation au mal et à l'injustice, ce qui serait contraire à la foi dans le Dieu qui libère » (p.102). Par ailleurs, Richard (1985) ajoute que, « la foi ne conduit pas à avoir une attitude passive face au mal. Elle donne au contraire la conviction que dans toute situation souffrante, il y a une force de grâce capable de convertir le mal en bien » (p. 27).

Aider la personne à transformer sa souffrance en un appel à l'amour exige un *savoir-être* (nous y reviendrons dans la section traitant de la compassion au chapitre 6.2.3), mais aussi un *savoir-faire*. À cet égard, Thévenot (1987) propose une approche facilitante en vertu de laquelle, devant une personne qui souffre et se révolte, il ne faut pas avoir trop vite des paroles calmantes, adoucissantes, lénifiantes. Il faut d'abord la laisser nommer les divers sentiments contradictoires qui l'habitent à ce moment-là. Une

certaine agressivité vis-à-vis des proches, vis-à-vis de Dieu, peut s'exprimer, sans que la personne tombe dans la rancœur ou la révolte.

Le Christ a vécu la trahison et l'arrestation, l'humiliation, le jugement inique, le reniement et l'abandon, la flagellation, le couronnement d'épines et la dérision, le chemin de la croix, la crucifixion, l'agonie, la mort, le tout dans l'amour. La dérélliction dont a souffert Jésus à Gethsémani et sur la croix au Thabor – « Mon Dieu, mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné ? » (Mc 15, 34), représente un temps très fort où Jésus exprime son angoisse et une souffrance extrême. Le sentiment d'être abandonné non seulement par ses disciples mais aussi et surtout, par son Père, a de quoi faire naître le désespoir. Mais Jésus tient bon. « Dieu a été Père pour son Fils Jésus. Il ne lui a épargné ni les échecs, ni la souffrance. Mais à travers sa passion, il l'a conduit à la gloire » (Richard, 1985, p. 19). Voilà des propos qui donnent espoir.

L'espérance est une vertu théologale par laquelle on attend de Dieu la grâce et la vie éternelle. Par sa vie, sa mort et sa résurrection, Jésus assume la souffrance humaine : « en opérant la Rédemption par la souffrance, le Christ a élevé en même temps la souffrance humaine jusqu'à lui donner valeur de Rédemption. Tout homme peut donc, dans sa souffrance, participer à la valeur rédemptrice du Christ » (S.S. Jean-Paul II, 1984, p. 30).

Cette interprétation de S.S. Jean-Paul II ouvre la voie à l'espérance. Certains textes du Nouveau Testament font état de l'espérance des chrétiens. Ainsi, dans la deuxième lettre aux Corinthiens, l'Apôtre écrit :

Pressés de toute part, mais non écrasés ; ne sachant qu'espérer, mais non désespérés ; persécutés, mais non abandonnés ; terrassés, mais non annihilés. Nous portons partout et toujours en notre corps les souffrances de mort de Jésus, pour que la vie de Jésus soit, elle aussi, manifeste dans notre corps. Quoique vivants, en effet, nous sommes continuellement livrés à la mort à cause de Jésus, pour que la vie de Jésus soit, elle aussi, manifestée dans notre chair mortelle ... sachant que Celui qui a ressuscité le Seigneur Jésus nous a ressuscité, nous aussi, avec Jésus (2Co 4, 8-11. 14).

Un autre passage du Nouveau Testament parle de l'espérance vécue par les disciples de Jésus face à la souffrance :

J'estime en effet que les souffrances du temps présent sont sans proportion avec la gloire qui doit être révélée en nous. Car la création attend avec impatience la révélation des fils de Dieu : livrée au pouvoir du néant – non de son propre gré, mais par l'autorité de celui qui l'y a livrée - elle garde l'espérance, car elle aussi sera libérée de l'esclavage de la corruption, pour avoir part à la liberté et à la gloire des enfants de Dieu (Rm 8, 18-21).

Bien entendu, la mission rédemptrice du Christ est vaine si elle n'est pas perpétuée en chaque chrétien. C'est par la co-rédemption que la mort du Christ prend sens, car elle ouvre sur l'amour, la vie, réalités devenues possibles lorsque chacun assume son rôle de bon Samaritain auprès du prochain souffrant, *en faisant route avec*, mais aussi, en assumant pleinement la condition humaine, dont la souffrance et la mort sont des constituantes. Assumer sa condition humaine, c'est se rendre responsable de sa vie et de ses rapports aux autres. C'est cela la co-rédemption.

Dans le cadre de ce travail, une question se pose : « Comment être le bon Samaritain du *fou*, celui qui crie, celui qui dérange, celui qui a tant *mal à l'âme* ? » Comment l'aider à assumer sa souffrance, si la dimension spirituelle est occultée dans la prise en charge, si nous l'enfermons dans une camisole chimique au point où il ne ressent plus rien et, pis encore, si nous avons cédé notre participation à des spécialistes ?

La personne qui aujourd'hui fait l'expérience de l'angoisse cherche immédiatement un apaisement dans la pharmacopée avec la consommation des anxiolytiques. Il ne s'agit pas de blâmer ici sauf que, selon Marie Balmay (1986) :

Guérir quelqu'un qui marque par ses symptômes qu'il cherche à naître, c'est faire cesser les contractions d'un accouchement. Il souffre, cela est vrai, il va vers la mort, c'est encore vrai ; mais à chaque accès d'angoisse, à chaque crise de larmes, de désespoir, un travail se fait. Même s'il est accompagné, il vit cela dans la très grande solitude : pour la première fois, il est seul à être lui et il lui semble qu'il ne survivra pas à la mise hors de lui de ceux qui l'ont habité (p. 223).

Se poser la question sur le sens de la souffrance, est-ce poser la bonne question? Est-ce que la souffrance peut avoir un sens ? La souffrance est tellement absurde et intolérable qu'on lui cherche une utilité pour échapper au scandale. Compte tenu que la souffrance fait partie de la vie, personne n'y échappe. Or, ce n'est pas la souffrance comme telle qui a du sens, mais le sens que la personne qui l'éprouve lui donne et comment elle y réagit dans sa vie et dans ses rapports aux autres. Certes, la personne qui souffre fait un bout de chemin selon ses capacités, son âge, l'appui de son entourage.

Ainsi, selon le cas, une personne devant la souffrance peut se tourner vers le suicide parce qu'elle n'en peut plus. Par contre, une autre peut sortir grandie de son expérience parce qu'elle lui a fourni une occasion de faire le point sur son style de vie, ses choix, ses responsabilités, ses valeurs, ses limites. Une autre, grâce à la ~~mémoire~~ retrouvée de ses propres souffrances, peut voler au secours du prochain souffrant dans un élan de compassion, d'accueil sans condition. Cette réaction à la souffrance ne donne pas une valeur à la souffrance comme telle mais, elle témoigne plutôt de la capacité de l'être humain à dépasser ses détresses quand il s'ouvre à l'autre, *au prochain souffrant*. Ainsi, la souffrance peut devenir une école de la vie.

Deux mille ans après la mort du Christ, la souffrance et le mal sont toujours là au cœur de nos vies. L'être humain cherche encore une réponse au *pourquoi* de la souffrance; elle ne peut être logique ni rationnelle. La réponse est avant tout *relationnelle*. Aller vers la personne souffrante est loin d'être évident et ce n'est pas l'autre qui, par sa souffrance, nous rend plus humain. Ceci viendrait à dire que nous avons besoin de sa souffrance pour nous humaniser, ce qui serait sadique et absurde. C'est l'attitude que nous prenons face à la souffrance qui est significative. C'est d'une conversion du cœur dont il est question ici. Cette conversion, nous l'avons vu, n'est possible que dans la mesure où nous assumons pleinement notre propre souffrance. Comment vivre l'amour du bon Samaritain que le Christ nous a enseigné, si ce n'est dans la relation avec Dieu puis avec le prochain souffrant comme l'a fait le Samaritain ? Cette relation à établir, face à la souffrance du prochain, suppose une attitude particulière : celle de la compassion.

6.2.3 La compassion : une attitude fondamentale pour faire face à la souffrance

Dürckheim (1968) écrivait que « la raison d'être de l'homme [...] est de rendre visible le Divin dans le monde [...] par le rayonnement de sa façon *d'être là* » (p. 15). Cette façon *d'être là* suppose la pleine conscience et la pleine liberté. L'auteur ajoute que c'est dans l'accomplissement de cette mission que dépendent et son salut et son véritable bonheur.

Être là prend un sens différent lorsque vécu en relation. Pour Dürckheim, « l'homme est fait pour le dialogue et ne peut pas vivre isolé. Il a besoin d'un partenaire. Il cherche un abri dans la communauté humaine et dans l'amour » (*op. cit.* p. 29). Faire partie de la communauté humaine dans l'amour c'est précisément ce que Jésus a enseigné par sa vie et sa Rédemption, mais ce chemin est si difficile. L'auteur ajoute :

L'homme n'apparaît comme sujet que là où nous le rencontrons comme un *toi*, dans sa relation essentielle avec le monde et avec la vie [...]. Nous n'y parvenons qu'en prenant part à sa vie et à sa souffrance dans un sentiment de sympathie. Dans cette sympathie, nous reconnaissons l'autre comme un *toi* et nous saisissons alors en lui, l'être humain qui, comme nous-mêmes, tend vers le bonheur, la réalisation de sa raison d'être. De cette façon seulement nous le reconnaissons comme un frère sur la Voie, comme un frère qui, comme nous-mêmes, porté par sa vocation humaine, tend à devenir un homme vrai, c'est-à-dire une Personne (*op. cit.* p. 61).

Considérer l'homme comme une Personne, comme un sujet, un *tu*, c'est s'ouvrir à la relation *sujet à sujet*, d'égal à égal qui ouvre à la compassion.

Selon S.S. Le Dalai-Lama (1999) :

La compassion se définit sommairement comme un état d'esprit non violent, non offensif, non agressif. C'est une posture mentale fondée sur le souhait de voir les autres se libérer de leur souffrance, et qui va de pair avec le sens de l'engagement, de la responsabilité et du respect d'autrui (p. 113) [...]. On pourrait aussi définir la compassion comme la sensation de l'insoutenable devant la souffrance de l'autre, de tout être sensible. Je

crois que plus on comprend pleinement la souffrance, les souffrances, plus profond sera le degré de compassion (*op. cit.*, p.115).

Malgré des recherches à Harvard et à l'Université du Michigan (S.S. le Dalaï-Lama, 1999) qui démontrent que le sentiment de compassion peut augmenter l'espérance de vie, apaiser l'esprit, atténuer la dépression, il n'en demeure pas moins que la compassion a mauvaise presse. Nous parlons peu de nos jours de la compassion puisqu'elle est souvent associée à la servitude, à la religiosité, à la pitié. Aujourd'hui, l'accent est mis plutôt sur l'efficience et l'efficacité, le *savoir-faire*. Compatir serait une perte de temps. Pourtant, la compassion a longtemps été véhiculée comme une vertu fondamentale pratiquée par les religieuses, par les infirmières dans leur façon d'être avec les malades.

La compassion suppose un *savoir-être* indivisible du sujet. Pour Comte-Sponville (1995), « la compassion est l'amour en tant qu'elle affecte l'homme de telle sorte qu'il se réjouisse du bonheur d'autrui et s'attriste de son malheur (p. 145) [...]. Compatir, c'est communier dans la souffrance » (*op. cit.* p. 150). Il soutient que la personne compatissante n'est point celle qui éprouve de la pitié ce qui, selon lui, serait une forme de violence, de condescendance et de mépris. Pour lui, être compatissant c'est savoir aimer, être disponible, respectueux, attentif, avoir de la patience, être à l'écoute. La compassion s'oppose à la vengeance, à la cruauté, à l'égoïsme qui sont de grands maux : « La compassion est ainsi cette vertu singulière qui ouvre – à toute l'humanité – des vivants et des souffrants » (*op. cit.* p. 148). L'auteur rejoint aussi Dürckheim lorsqu'il affirme que la compassion s'exerce seulement dans une relation d'égal à égal *entre sujets*.

Dans l'Évangile, de nombreux passages évoquent la compassion (pitié dans son sens noble) du Christ pour les malades, les pauvres, les laissés-pour-compte. Pensons à la veuve de Naïm qui enterrait son fils unique ; aux lépreux exclus de la société juive ; aux aveugles ; à la femme hémorragique ; à Lazare. Il y a aussi la parabole de l'enfant prodigue où le père manifeste *de la pitié* (compassion) quand il voit son fils sale, amaigri et souffrant ; enfin, celle du bon Samaritain qui prend le temps de s'occuper du pauvre gisant au sol. Il s'agit de situations qui interpellent, qui font état de rencontre, de relation d'amour et de compassion devant une humanité souffrante. Si la compassion a un

caractère universel, elle est le principe directeur de beaucoup d'œuvres chrétiennes inspirées par la vie et l'enseignement de Jésus.

Cette compassion, Jean Vanier l'a comprise lorsqu'il a mis sur pied l'Arche pour les personnes exclues, souffrant d'un handicap intellectuel. Nous reviendrons sur l'œuvre de Jean Vanier (chap. 6.5), mais nous avons choisi ici certains écrits de Vanier qui nous guideront *au cœur de la compassion*. Selon lui (1981), « dans la compassion, l'essentiel est la rencontre de deux cœurs : l'important n'est pas ce que je donne mais la façon dont je donne ; c'est la qualité du regard, la qualité de l'écoute. C'est l'amour qui transparaît à travers le geste » (p. 325). Vanier insiste sur l'importance de l'attitude parce qu'elle traduit la qualité du *savoir-être* avec les personnes blessées. Leurs souffrances les ont rendues très sensibles à déceler les faux-semblants ou les gestes qui visent à se donner bonne conscience. Pour Vanier, si nous donnons pour nous libérer d'une mauvaise conscience, nous ne pratiquons pas la compassion. « Compatir, c'est se tourner vers ceux qui sont affligés avec un cœur ouvert, un cœur compréhensif, plein de bonté, qui cherche à apporter une aide, un soulagement, un soutien » (*op. cit.* p. 324). Cette aide, ce soutien, se fait dans le plus grand respect de la liberté de la personne souffrante : « Compatir ce n'est pas *faire-pour*, ce n'est pas gâter l'autre ou le mettre dans du coton ; c'est l'aider à être pleinement ce qu'il doit être et le soutenir dans son effort » (*op. cit.* p. 326).

Le fondateur de l'Arche a fait route avec ces êtres blessés par la vie, abandonnés de leurs familles et même des intervenants, souvent réduits à l'impuissance devant l'ampleur du handicap et de la souffrance. Pourtant, avec des gestes de délicatesse, des petits signes, des lettres, des coups de téléphone, un regard de compassion, certains reprennent vie parce qu'ils se sentent aimés. Sans cette compassion, sans ce sentiment d'être aimée, la personne souffrante sombre souvent dans le désespoir avec un goût de mort. Pour Vanier, la compassion est un don de Dieu ; durée et fidélité sont les grandes caractéristiques de ce don.

Pour être compatissant, il faut des conditions particulières selon Vanier :

Je ne pense pas que nous puissions être compatissants tant que nous ne sommes pas en contact avec nos propres difficultés, nos blessures, nos faiblesses et notre pauvreté. Il est impossible d'entrer dans les souffrances

d'un autre, si nous n'avons pas assumé les nôtres, si nous n'avons pas assumé la réalité de notre propre mort, la réalité de cet état de créature et donc de dépendance. Prenant conscience de mes propres faiblesses, je peux comprendre celles d'un autre (*op. cit.* p. 329).

L'auteur croit que cette maturation dans le mouvement vers l'autre, vers la compassion, demande la prière individuelle et communautaire. « La véritable compassion c'est d'introduire le pauvre, la personne blessée dans tout un cercle d'amour déjà existant [...]. Pour pouvoir vivre la compassion, il faut à la fois la grâce de Jésus et une communauté avec laquelle je puisse partager, m'approfondir et me purifier » (*op. cit.* p. 331).

Vanier (1981) propose certaines attitudes relationnelles pour que les aidants puissent démontrer de la compassion envers le pauvre, envers la personne souffrante.

Elle a besoin de quelqu'un qui soit là dans les moments de joie mais aussi, dans les moments durs ; quelqu'un qui ne soit ni sentimental ni surprotecteur ; quelqu'un qui l'encourage et l'appelle à la vie ; quelqu'un qui soit signe de la tendresse de Dieu et de sa fidélité à travers le temps ; quelqu'un qui lui révèle son don, le sens de sa vie et qui la reçoive et l'aime telle qu'elle est (p. 97) [...]. Pour grandir, s'épanouir et être heureuse, elle a besoin d'être comprise ; il faut qu'il y ait communication (*op. cit.* p. 99).

Bien entendu, Vanier (1983) n'est pas sans reconnaître la grande difficulté d'être compatissant. Vivre des expériences de communion, c'est se rendre responsable *de celui qu'on apprivoise*. Ceci est exigeant, interpellant.

J'ai vu combien le faible attire ce qui est le plus beau en moi, mais aussi ce qui est le plus ténébreux [...]. Nous avons peur d'avoir mal si on nous frappe, si on nous blesse. Mais nous avons peur aussi que soient réveillées nos propres violences, nos systèmes de défense, notre capacité de haine [...]. Les blessures de ces personnes m'ont fait découvrir mes propres blessures » (p. 329).

Cette prise de conscience n'est pas sans remettre en question nos motivations à la compassion. Pour Vanier (1981) cependant, « rencontrer le pauvre, vivre avec lui, est une voie royale pour pénétrer dans le cœur de Dieu ; c'est une voie faite de petites choses bien

ordinaires ; c'est une voie d'amour, de service avec des moments de communion profonde. Pour le vivre, j'ai besoin d'une communauté » (p. 332).

C'est cela rendre visible le Divin dans le monde. Dürckheim précise que « chaque fois que nous percevons l'homme comme *objet* nous le manquons comme *sujet*. Tant que nous le percevons comme une *chose* et non comme un *toi*, nous ne pouvons l'aider sur la Voie qui lui permet de devenir lui-même » (p. 60).

L'accueil de l'autre, comme sujet parlant, est préconisé par Dolto, Balmory et Drewermann. Leurs propos vont nous permettre d'approfondir l'importance de la parole dans la suite de ce chapitre.

6.3 L'émergence de la parole pour sortir du cercle victimaire

Le silence de l'isolement involontaire tue. La personne réduite à ce silence subit une mort à petit feu. Pouvoir parler, c'est affirmer son être, son essence, ses choix, sa liberté. Cette parole doit être entendue. N'est-ce pas par la Parole que Dieu s'est manifesté à l'homme depuis la création du monde ? La parole est un véhicule puissant puisqu'elle est un lieu de rencontre entre les humains, elle aide l'homme à advenir comme sujet parlant et à le guérir de ce qui (autrement) l'enferme dans son angoisse existentielle. C'est dans la rencontre égalitaire où elle est reçue dans son récit comme un être à part entière que la personne arrive à sortir du cercle victimaire.

6.3.1 La parole : lieu de rencontre avec le prochain selon Françoise Dolto

La personne aux prises avec une maladie mentale sévère et persistante est plus souvent qu'autrement enfermée dans son silence. Malgré les nombreux intervenants qui gravitent autour d'elle, comme on l'a vu, peu de temps est consacré à l'écouter. De plus, la prise de médication, souvent à forte dose, la maintient dans une camisole chimique qui fige ses émotions et empêche leur expression. Pourtant, selon Françoise Dolto (1986) :

C'est en *parlant* de sa souffrance que la personne sort de sa difficulté. La parole, c'est cela la découverte de la psychanalyse ; la parole comme médiatrice de tout ce qui se passe en nous de douloureux, à partir du moment où elle peut être dite et écoutée, parlée et assumée. On va chez le psychanalyste pour parler et, quand on en sort, on est partiellement libre de soi-même (p.10) [...]. La relation de *sentiments exprimés dans des paroles* est une relation que ne remplacera aucun traitement organique (p.72).

Il y a un pouvoir curatif à se raconter à l'autre qui sait écouter. La psychothérapie est l'art d'amener le sujet à articuler le récit fondateur qui constitue son *moi*, mais pour cela, il doit être entendu, compris, puis renvoyé à lui-même, à ses choix, à sa vie. Le fait de se dire devant quelqu'un d'autre est une occasion de se donner accès à soi-même, à l'inédit souvent refoulé. Heidegger (1976) ne disait-il pas que « l'homme est le vivant capable de parole. Cette affirmation ne signifie pas qu'à côté d'autres facultés, l'homme possède aussi celle de parler. Elle veut dire que c'est bien la parole qui rend l'homme capable d'être le vivant qu'il est en tant qu'homme. L'homme est homme en tant qu'il est celui qui parle » (p.13).

À ce sujet, Dolto (1977) écrit :

Tout homme, s'il n'a pas de répondants humains ou au moins un seul ami pour le justifier, peut s'abandonner au désespoir. Il peut alors douter de sa propre validité, de celle de son désir et de celle de ses actes. Jésus a vécu cette angoisse dans la solitude où il n'y avait plus d'écho, plus de miroir, plus aucun recours. Son appel : *Mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné* rédime tous nos doutes concernant notre désir, notre vocation, notre mission, le sens de notre vie quand, vacillants, nous oscillons entre la séduction du repos et l'appel à s'accomplir jusque dans le risque volontaire de la mort (p.69).

Dans l'Ancien et le Nouveau Testament, la parole est au cœur des Écritures car il est très souvent question de la Parole de Dieu. Dieu nous a parlé par les prophètes, par l'intermédiaire de son Fils Jésus, par les événements de la vie et Il attend notre réponse. Pour y répondre, il faut l'écouter, l'entendre. Cet appel de Dieu à entendre sa Parole suppose que quelque chose se passe entre l'homme et Dieu, une communication : « Et maintenant, si vous écoutez vraiment ma voix et si vous observez mon alliance, vous serez mon bien particulier parmi tous les peuples » (Ex 19, 5-6). Cet appel est exigeant.

Or, la Parole n'est pas entendue. Devant le refus des hommes d'écouter et d'entendre la Parole de Dieu, Dieu lui-même nous envoie son Fils Jésus : « Et la Parole s'est fait chair » (Jn 1,14). Pas un instant de sa vie Jésus n'a-t-il cessé d'être la Parole de Dieu, « mais il est toujours la Parole reçue. Reçue du Père dans le secret de sa filiation, reçue des prophètes dans la tradition de son peuple, reçue des événements à travers lesquels il reconnaît et accomplit la volonté du Père » (Guillet, 1984, p.248).

L'écoute est difficile. Très souvent, nous n'écoutons pas vraiment ce que l'autre nous dit parce qu'écouter l'autre, c'est créer un lien. À cet effet, Caillot (1989) écrit :

Dès lors que nous (nous) parlons, nous nous lions les uns les autres, nous nous reconnaissons les uns les autres en réinstaurant la force de ce lien mutuel. C'est en cela qu'on peut dire que la parole est un pacte d'alliance, pacte qui est charge et grâce, travail et création ; mais qui dit pacte, dit aussi contrat, réconciliation première, responsabilité mutuelle : nous aurons à tenir compte d'un tel coefficient éthique indexé à tout geste de parole (p. 38).

Pour écouter, il faut savoir entendre. Pour entendre, il faut savoir écouter. Écouter, c'est s'ouvrir au monde de l'autre, c'est *être avec*, dans une attitude de profond respect. Par sa parole, l'autre nous livre son *essence*, son humanité. Il se dévoile comme un être de parole : « Ce n'est que par l'écoute que nous pouvons aider quelqu'un. Seulement, pouvoir écouter, il faut savoir que ce n'est pas dangereux » (Dolto, 1986, p.55). Écouter, c'est entendre le cri de celui qui souffre, qui est abandonné, que nous rencontrons sur notre route, parce qu'il nous rappelle notre souffrance. C'est le contraire du cercle victimaire.

À cet égard, Dolto commente la parabole du bon Samaritain :

Notre prochain c'est le *toi* sans lequel il n'y aurait plus en nous de moi, dans un moment où, dépouillés de ressources physiques et morales, nous ne pouvions plus nous paterner ni nous materner nous-mêmes, nous ne pouvions plus nous assister, nous assumer, nous soutenir, nous diriger. Tous ceux qui, comme des frères et de façon désintéressée, nous ont pris sous leur responsabilité, jusqu'à la réfection de nos forces puis nous ont laissés libres d'aller notre chemin, ont été notre *prochain* (*op. cit.* p.160).

Cet appel de Jésus à devenir *le prochain de notre frère* par l'accueil, l'écoute, la bonté, la compassion se retrouve dans Luc 10, 27-28 : « Tu aimeras le Seigneur ton Dieu de tout ton cœur, de toute ton âme, de toute ta force, et de toute ta pensée et ton prochain comme toi-même. Jésus dit au légiste : « Tu as bien répondu. Fais cela et tu auras la vie ». En adhérant à ce commandement, on ne parle plus de cercle victimaire, mais d'une rencontre d'égal à égal, de deux êtres vivants et libres qui assument leur humanité. Pour Dolto, « si nous avons été reconnus un jour, une heure, un instant par un être humain, aimons-le comme nous-mêmes, il est notre âme. Et si nous avons rencontré un jour, une heure, un instant un être dépouillé, celui-là, aimons-le comme nous-mêmes, car il est notre âme » (*op. cit.* p.175).

6.3.2 L'émergence du *sujet parlant* avec Marie Balmary

Marie Balmary (1986, 1993) a décrypté pour nous l'Ancien et le Nouveau Testament sous l'angle de la psychanalyse ; son interprétation ouvre la voie à une relecture de nos propres interprétations. Selon elle, la science est plus intéressée à l'*objet* du savoir qu'à la personne. Si l'étude de la génétique ou de la biochimie du cerveau a une valeur scientifique, elle demeure peu utile pour comprendre la détresse ressentie par le malade et ses proches. Ce mal de vivre ou de *mal-être* est unique à chaque personne. Même si certaines manifestations sont semblables, la façon de vivre et de ressentir la détresse est unique ; « aucune classification, aucun diagnostic ne l'épingle, aucune épithète ne la qualifie. La folie, l'anormalité, la perversion... rien de tout cela n'est au même niveau que la faculté de se lever et de dire *je* » (Balmary, 1993, p. 227).

Dire *je*, suppose un retour à ce qui est l'essence même de la personne, c'est-à-dire son âme. Pour Balmary, « l'âme ne se manifeste que lorsque l'humain accède dans sa parole à la première personne » (*op. cit.* p. 32). Accéder à la parole entraîne l'émergence du sujet, sauf que cela ne se produit pas dans n'importe quelle condition : « Le sujet ne parle que lorsqu'il se sait vraiment écouté » (*op. cit.*, p. 137).

L'expérience de la parole est une expérience proprement humaine parce qu'elle fait *advenir* l'homme, c'est-à-dire qu'elle lui permet de devenir ce qu'il peut être, ce

qu'il doit être, un *sujet* pleinement libre, responsable, vivant (conscient), bref en contrôle de sa vie. Cela est tout le contraire de la soumission, de l'aliénation et de la victimisation. Comment favoriser cette libération sinon en permettant à la personne de parler (même avec ses délires et ses propos incohérents), de devenir *je* et *d'advenir* comme un être parlant. Mais parler à qui ? À un *tu* devant lequel le *je* sera entendu. On parle alors de deux *sujets* différenciés.

Selon Balmary (1986), cette quête du *je* prend naissance dans notre généalogie biblique. Pourtant, l'interprétation historique qui a été faite de notre origine sur terre allait dans un tout autre sens. N'a-t-il pas été véhiculé que l'homme avait été créé comme *objet* soumis à un Dieu tout puissant ? L'homme serait-il donc aliéné par Dieu ? Balmary refuse d'y croire. Elle se demande si, dès l'Éden, l'arbre interdit n'a pas été placé par Yahvé afin d'aider Adam et Ève à accéder au *Je* et à devenir *sujet*, considérant que le *Je* n'apparaît dans les textes qu'après la faute. Est-ce que pour advenir, pour être ce qu'il est, l'être humain doit aller jusqu'à refuser la *volonté du Père*, si cette volonté le maintient dans un *moi esclave psychique et de soumission* ?

Dans le récit du sacrifice d'Abraham, Balmary décèle un désir de Yahvé d'aider Abraham non pas à sacrifier Isaac, mais plutôt à l'amener ou à le *relever* vers sa différenciation d'avec Sarah sa mère et de lui-même [Abraham], afin qu'il devienne *Je*, fils libre. « Car quiconque se prosterne devant un autre s'en remet à l'autre de sa possibilité de parler en première personne. Si l'autre ne le relève pas, il demeurera son esclave [...] esclave qui n'accède pas à la dignité de l'homme, dont la parole ne vaut pas, qui ne vaut pas pour la parole » (Balmary, 1993, p. 64).

Pourtant, le nom de Dieu est un lieu de Parole, le Verbe, le Logos, celui où l'Homme se lève pour dire *Je* comme sujet, après avoir été reconnu comme *Tu*, Fils de Dieu. Il ne s'agit pas ici d'un sacrifié, mais d'un être différencié (prémisse essentielle anti-victimaire selon Girard).

L'émergence du sujet nous ramène au rôle du thérapeute (analyste), à son attitude, à la qualité de sa présence. Au départ, il faut croire qu'il s'agit d'un *Tu* bien différencié, capable d'écoute, mais surtout capable d'entendre ce que l'autre cherche à dire, ce qu'il a besoin de dire, même si parfois il s'agit de reproches envers le thérapeute dans le

processus de transfert. Cette attitude d'écoute et d'accueil exerce un effet de libération pour la personne qui vient chercher de l'aide, car ses paroles de reproches sont entendues et honorées sans jugement. Cette acceptation inconditionnelle nous rappelle une parole de Jésus : « Moi non plus je ne te juge pas ». S'ensuit souvent une guérison, car la personne qui est acceptée par l'autre [le thérapeute] finit par s'accepter et s'honorer elle-même, bref par se lever et aller à la rencontre des autres, parce que quelqu'un a pris soin de sa détresse, sans la nier ni la juger. Jusqu'où sommes-nous prêts à aller pour soutenir ces personnes dans la révélation des offenses qu'elles ont subies ? Est-ce que nous les croyons ? « Une des fonctions majeures de l'analyste, c'est à mon sens de recevoir, d'accepter, de porter symboliquement les fautes dont personne n'a voulu assumer le poids, commises envers le patient » (Balmory, 1986, p. 66).

Trop souvent, des personnes ont été abusées, incestuées, violées et elles s'en croient responsables, coupables même. De plus, elles ont une grande honte à parler de ce lourd secret de peur d'en être accusées, d'être à nouveau jugées. On sait que beaucoup de personnes hospitalisées en psychiatrie, et traitées *comme folles*, vivent avec ce drame innommable des souffrances inédites. « Ce commandement biblique qui rend possible d'aimer son prochain comme soi-même est un appel à dire l'offense » (*op. cit.* p.69). Il est écrit : « Si vous aviez compris ce que signifie : *C'est la miséricorde que je veux, non le sacrifice*, vous n'auriez pas condamné ces hommes qui ne sont pas en faute » (Mt 12, 7).

Pour être un bon thérapeute, il faut savoir écouter et regarder, ce qui est loin d'être évident. C'est ce que Jésus enseigne. Ainsi il est écrit :

Voici pourquoi je leur parle en paraboles : parce qu'ils regardent sans regarder et qu'ils entendent sans entendre ni comprendre ; et pour eux s'accomplit la prophétie d'Isaïe, qui dit :

Vous aurez beau entendre, vous ne comprendrez pas ;

Vous aurez beau regarder, vous ne verrez pas.

Car le cœur de ce peuple s'est épaissi,

Ils sont devenus durs d'oreille,

Ils se sont bouché les yeux,

Pour ne pas voir de leurs yeux, ne pas entendre de leurs oreilles, ne pas comprendre avec leur cœur, et pour ne pas se convertir.

Et je les aurais guéris!

Mais vous, heureux vos yeux parce qu'ils voient, et vos oreilles parce qu'elles entendent. En vérité, je vous le déclare, beaucoup de prophètes, beaucoup de justes ont désiré voir ce que vous voyez et ne l'ont pas vu, entendre ce que vous entendez et ne l'ont pas entendu (Mt 13, 13-17).

Tout au long de sa vie publique, Jésus fut, en quelque sorte, un thérapeute par ses paroles et ses actions. Il a guéri un lépreux : « Seigneur, si tu le veux, tu peux me purifier. » Il étendit la main, le toucha et dit : « Je le veux, sois purifié ! » (Mt 8, 2-3).

Il a exorcisé la fille de la Cananéenne qui se mit à crier : « Aie pitié de moi, Seigneur, fils de David ! Ma fille est cruellement tourmentée par un démon ». Mais il ne répondit pas un mot. Ses disciples s'approchant, lui firent cette demande : « Renvoie-là, car elle nous poursuit de ses cris. » Jésus répondit : « Je n'ai été envoyé qu'aux brebis perdues de la maison d'Israël. » Mais la femme vint se prosterner devant lui : « Seigneur », dit-elle, « viens à mon secours ! » Il lui répondit : « Il n'est pas bien de prendre le pain des enfants pour le jeter aux petits chiens ». « C'est vrai Seigneur ! » répondit-elle « et justement, les petits chiens mangent les miettes qui tombent de la table de leur maître ». Alors, Jésus lui répondit : « Femme, ta foi est grande ! Qu'il t'arrive comme tu le veux ! » Et sa fille fut guérie dès cette heure-là. » (Mt 15, 22-28). Il a guéri un paralytique : « Jésus le vit couché et, apprenant qu'il était dans cet état depuis longtemps déjà, lui dit : « Veux-tu guérir ? » L'infirme lui répondit : « Je n'ai personne pour me plonger dans la piscine au moment où l'eau commence à s'agiter ; et, le temps d'y aller, un autre descend avant moi. » Jésus lui dit : « Prends ton grabat et marche ». Et aussitôt l'homme fut guéri (Jn 5 6-9). Il a guéri deux aveugles. « Comme Jésus s'en allait, deux aveugles le suivirent en criant : « Aie pitié de nous, Fils de David ! » Quand il fut entré dans la maison, les aveugles s'avancèrent vers lui, et Jésus leur dit : « Croyez-vous que je puisse faire cela ? » - « Oui, Seigneur », lui disent-ils. Alors il leur toucha les yeux en disant : « Qu'il vous advienne selon votre foi ». Et leurs yeux s'ouvrirent (Mt 9, 27-30).

Dans Jean il est écrit : « Lorsque Marie parvint à l'endroit où se trouvait Jésus, dès qu'elle le vit, elle tomba à ses pieds et lui dit : « Seigneur, si tu avais été ici, mon frère ne serait pas mort ». Lorsqu'il les vit se lamenter, elle et les juifs qui l'accompagnaient, Jésus frémit intérieurement et il se troubla. Il dit : « Où l'avez-vous déposé ? » Ils répondirent : « Seigneur, viens voir ». Alors Jésus pleura ; et les juifs disaient : « Voyez comme il l'aimait ! » (Jn 11, 32-36).

Dans Luc il y a le récit de la veuve de Naïm : « Quand il arriva près de la porte de la ville, on portait tout juste en terre un mort, un fils unique dont la mère était veuve, et une foule considérable accompagnait celle-ci. En la voyant, le Seigneur fut pris de pitié pour elle et lui dit : « Ne pleure plus ». Il s'avança et toucha la civière; ceux qui la portaient s'arrêtèrent ; et il dit : « Jeune homme, je te l'ordonne, réveille-toi ». Alors le mort s'assit et se mit à parler. Et Jésus le rendit à sa mère » (Lc 7, 12-15).

Comme thérapeute, il pose des gestes qui ouvrent la voie à la liberté : « Va, ne pêche plus » ; à la vie : « Je suis la Résurrection et la Vie : celui qui croit en moi, même s'il meurt vivra. » Voilà bien des paroles et des gestes qui permettent à l'homme d'advenir comme *sujet*, vivant et libre. Il n'y a ici rien de magique ni de victimaire dans les actions de Jésus. Il se présente au *Je* comme sujet parlant et il s'adresse à un *tu* sujet parlant.

Pourtant, il est bien écrit : « Si quelqu'un veut venir à ma suite, qu'il renonce à lui-même et qu'il prenne sa croix et qu'il me suive » (Mt 16, 24). S'agit-il d'une invitation *anti-sujet* ? Balmory est embarrassée à l'idée que le verbe *suivre* dans le contexte de cette phrase, puisse avoir été véhiculée dans nos souvenirs et nos traditions comme une exigence évangélique mortifère. *Suivre*, pour Balmory, évoque l'esclavage psychique, la soumission, le non-choix, le reniement à soi-même, toutes des dispositions génératrices de la *névrose chrétienne* (des échos à cette position de Balmory se retrouvent dans le livre de Maurice Bellet (1983), *Le Dieu pervers*). À ce sujet, il semble que l'Église a été l'objet de nombreuses accusations au cours de son histoire, précisément en raison de certaines interprétations mortifères (à la base du jansénisme, selon Balmory) qui menaient au non-être, à la non-vie : « Les chrétiens ont été accusés d'en rajouter dans l'humilité, de cultiver la douleur, sécréter la culpabilité, bref de s'identifier à la fois aux crucifiants et au crucifié et d'avoir *l'air très peu ressuscités* » (Balmory, 1993, p. 292).

Or, à partir d'une relecture de ce texte évangélique, *suivre* pour Balmory peut aussi vouloir dire *faire route avec*, comme dans le récit des disciples d'Emmaüs sur le chemin de retour, trois jours après la mort de Jésus (Lc 24, 13-35). Selon l'étymologie grecque, le verbe *suivre* peut s'assimiler à *faire route avec*, à *accompagner l'autre*, et le verbe « *accompagner* » convient bien à des sujets : il évoque l'égalité en dignité, en

liberté» (*op. cit.* p. 298). Accompagner ce n'est pas *conduire ou marcher devant*, comme si Jésus s'était présenté comme un commandant d'une troupe de soumis. Au contraire, il dit à ses disciples : « Le disciple n'est pas au-dessus de son maître, ni le serviteur au-dessus de son seigneur. Au disciple il suffit d'être comme son maître et du serviteur d'être comme son seigneur » (Mt 10, 40). Pour Balmory, suivre Jésus ne peut vouloir dire se nier ou aboutir à l'écrasement du sujet et de son désir : « Ceux qui suivent Jésus ne peuvent être ses disciples [...] car un non-sujet ne peut accompagner le sujet » (*op. cit.* p. 307).

Être *tu-sujet* dans la relation demeure très exigeant ; il faut savoir s'afficher comme *autre* et s'imposer comme altérité. Quelle est donc la nature de cette relation qui permet à l'autre, *en faisant route avec*, d'advenir comme *je-sujet* ? Le thérapeute, le *tu-sujet*, doit lui-même avoir été traité avec respect, avoir été écouté, entendu, cru, pour pouvoir aider l'autre à se dire, que ce soit dans ses paroles, ses silences, ses gestes non verbaux. Il n'est pas supérieur au patient, il est différent. Une thérapie constitue un long décryptage d'une mémoire refoulée qui empêche la personne d'être libre, d'être pleinement *Je*, de devenir consciente et responsable.

La route qui mène vers l'ascension du sujet, vers sa pleine vie ne se fait pas sans heurts. Beaucoup d'efforts sont consentis (inconsciemment évidemment) par le sujet pour court-circuiter sa propre vie. Il refuse de voir et d'entendre (comme les concitoyens de Jésus) ce qui pourrait le sortir de son processus mortifère et de son statut d'objet. Pensons, par exemple, aux résistances, aux projections (avoir recours à un bouc émissaire) qui déresponsabilisent. Outre le respect, l'écoute, la présence du *tu-sujet*^o [thérapeute], il est nécessaire que la parole qui émerge souvent péniblement et douloureusement soit crue. « Un sujet peut-il rencontrer un autre sujet si celui-ci ne croit pas qu'il est ? » (*op. cit.* p. 328).

Pour se lever, le sujet a besoin qu'on ait foi en lui, en sa parole, parce qu'il est « un être de parole » (Dolto, 1986). Cette parole, c'est lui, c'est son histoire passée et présente qui conditionnera tout son devenir. La parole doit donc être accueillie dans le respect de tout ce qu'il est comme sujet. Lui refuser l'accès à l'émergence de sa parole,

son être, c'est lui refuser la vie. Que penser alors de notre système psychiatrique qui réduit au silence ?

La relation au thérapeute est donc cruciale. Comme thérapeute, Jésus relève l'humain mais le renvoie à lui-même et à sa vérité : « Moi non plus je ne te juge pas. Va et ne pêche plus ». Il accueille les pêcheurs, les possédés, les malades et leur donne le droit de vivre. Parce qu'il prêche la vie, on le veut mort. Entendre et vivre la vie, voilà l'essence de la relation *je-tu*, deux sujets déjà là, toujours en devenir, l'essence même du message que Jésus nous a enseigné selon Balmory.

Nous avons vu dans cette partie du chapitre que le *fou* peut sortir de son statut d'*objet* et devenir un *sujet* sain, libre et vivant, mais pas dans n'importe quelle condition. La guérison est possible s'il arrive à exprimer le mal à l'âme qui l'accable et l'aliène jusqu'à en perdre le contrôle sur sa propre vie. Sa parole doit être entendue, accueillie et crue par un autre sujet qui reste là, avec respect et sans jugement. Ainsi, l'homme en vient à se reconnaître comme sujet en *Je* et s'achemine vers sa libération, sa délivrance. C'est une voie que Jésus a lui-même tracée par ses nombreuses guérisons, voie que nous allons continuer d'explorer avec Eugen Drewermann en puisant dans la Parole de Dieu, toujours vivante et actuelle aujourd'hui, ce qu'il faut pour guérir de notre angoisse et nous ouvrir à la vie.

L'approche proposée plus haut n'est ni médicale ni chimique. Elle est essentiellement relationnelle. Elle permet à deux ou plus de deux êtres humains de s'offrir soutien, écoute, accueil, attitudes qui constituent les bases de l'établissement d'une rencontre, d'un lien.

6.3.3 La parole qui guérit avec Eugen Drewermann

a) Jésus comme thérapeute :

Au moment de la création, ni l'homme ni la femme ne connaissaient l'angoisse ; c'était le paradis sur terre. Selon Drewermann (1991), Dieu voulait interdire à l'homme « la découverte de ce que signifie notre condition de créature séparée de son créateur, car cette connaissance ne peut engendrer en nous que l'angoisse et la souffrance de ne se

percevoir que comme fragment de la nature » (p. 48). En voulant se faire dieu, l'homme se rend compte, par la faute originelle de désobéissance, qu'il n'est pas un être absolu ; cette réalité génère angoisse et souffrance parce qu'elle le confronte continuellement au fait qu'il ne sera jamais assez parfait. Ce constat de ses propres limites constitue le fondement de l'angoisse inhérente à la condition humaine. Personne n'y échappe! Afin de se donner un sentiment de contrôle sur sa condition malheureuse, l'homme s'enlise encore plus dans ses rapports aux autres en ayant recours à la peur « comme une arme de domination, d'asservissement, d'oppression et de terreur » (*op. cit.* p. 47), d'où la violence (Voir Girard 6.1).

Plus il lutte, plus l'homme prend conscience de sa nature fragile et périssable. Cela engendre des sentiments de désarroi, d'infériorité, de peur, d'angoisse, d'impuissance. Considérant que l'angoisse joue un rôle important dans l'étiologie des névroses, Drewermann en déduit que 70% de la population est psychiquement malade. Or, si beaucoup de personnes arrivent malgré tout à fonctionner en société, surtout en raison du *persona* ou masque (Jung) ou des mécanismes de défense (Freud) capables de camoufler l'angoisse, un certain nombre n'y arrive plus, ce sont ceux que nous appelons nos *fous*. Leur angoisse, à fleur de peau, nous confronte tôt ou tard à la nôtre. Cela nous devient intolérable : nous nous devons de les isoler, de les réduire au silence !

Pourtant, une réalité demeure : l'angoisse est toujours présente, comme nous le rappellent d'ailleurs si bien les tableaux éloquentes de Jérôme Bosch. En voulant exclure le *fou*, nous entretenons la croyance que l'angoisse s'évanouira puisqu'il n'est plus là pour nous rappeler notre vulnérabilité. En voulant nous couper de notre affect [angoisse], nous nous coupons aussi de notre humanité. À cet effet, Drewermann cite un passage des Béatitudes, « heureux ceux qui pleurent », car ceux qui n'arrivent plus à pleurer deviennent étrangers à eux-mêmes. Cette réalité se situe au cœur même du tragique de la vie. « C'est cette crise névrotique que chacun doit s'efforcer de surmonter en lui-même pour se trouver enfin » (*op. cit.* p.105).

Il existe pourtant des outils pour aider l'homme à se retrouver. Il faut toutefois débiter par là où il y a souffrance et l'aider à l'assumer. C'est avec la psychanalyse que le théologien Drewermann est arrivé à rejoindre de nombreuses personnes qui s'étaient

aliénées d'elles-mêmes, de leur famille, de l'Église, parce qu'en proie à une angoisse existentielle qui les maintenait dans le désespoir.

Nous l'avons vu, avec la psychanalyse ou la psychothérapie, le thérapeute *accompagne* l'autre afin qu'il entre en contact avec ses émotions et arrive à identifier ce qui le fait souffrir ou l'angoisse. Cette faculté d'écoute de la part du thérapeute suppose qu'il a lui-même cheminé dans la compréhension de sa propre angoisse, pour alors permettre à l'autre d'accéder à la sienne, de la ressentir et de s'en libérer. « Il est impossible d'aider quelqu'un d'autre tant que l'on a pas réussi soi-même » (*op.cit.* p. 95). La reconnaissance de ses limites permet au thérapeute de diriger le sujet vers quelqu'un d'autre s'il n'arrive plus à l'aider et ce, pour éviter le surplace. Il n'y a rien là de honteux; c'est même un devoir d'éthique dont la dérogation est sanctionnée.

L'impasse presque inévitable qui surgit dans le processus thérapeutique peut être occasionnée autant par l'insécurité du thérapeute incapable de laisser émerger chez le sujet ce qui le menace lui-même (colère, peine, honte, culpabilité, angoisse, etc.) que par l'état même du sujet qui s'installe dans un état d'ambivalence : être ou ne pas être en voie de délivrance ; question qui entraîne une deuxième, être ou ne pas être tout simplement ? Accompagner chaleureusement l'homme dans ses peines, ses besoins, ses craintes, ses angoisses correspond à lui ouvrir la voie à la rencontre de l'autre (car il n'est plus seul), démarche devenant possible si elle est effectuée dans la confiance d'être entendu et reconnu comme un *Je* par un *Tu*. Il suffit de le laisser parler, sans le censurer, sans lui imposer de règles ou de valeurs étrangères.

Dans ce climat de liberté et d'accueil inconditionnels, l'homme « se découvre autorisé à exister, à accéder à son être vrai et à approcher le Dieu qui l'a fait » (*op.cit.* p. 158). Dans un climat de compréhension, d'ouverture et d'acceptation, l'homme se donne le droit de changer, de bouger, de devenir une personne à part entière. « C'est en trouvant autour de nous présence, bonté, confiance que nous percevons Dieu » (*op. cit.* p. 311).

Mais, comment arriver à la délivrance de l'homme, de ce qui l'opprime et l'angoisse au point qu'il survive plutôt que de vivre ? Il ne peut y arriver seul et il n'existe pas de libération alternative : « L'homme a absolument besoin d'un vis-à-vis pour se découvrir lui-même » (*op.cit.* p.159). Ainsi, en parlant au thérapeute, l'homme

réécoute sa propre parole que l'autre accueille sans jugement, en lui reflétant comme dans un miroir ce qu'il n'ose regarder. C'est le début de la délivrance.

Parler de délivrance équivaut à parler de libération, de guérison. Nous l'avons vu, ce long processus engage la personne dans une rencontre où sa parole émerge en toute confiance.

C'est ainsi que la Parole de Dieu s'est révélée à nous dans la rencontre avec Jésus. Selon Drewermann, Dieu le Père, loin d'être « un Dieu pervers » qui maintient l'homme dans son angoisse, nous a envoyé son Fils Jésus pour nous ré-ouvrir la route vers un paradis perdu. Sa Parole redresse et réajuste parce qu'elle s'exprime dans un langage susceptible de toucher directement et de guérir, encore aujourd'hui.

Pour *guérir* cependant, il faut reconnaître son besoin de guérison, se reconnaître *malade*, angoissé, faible et perdu. Plusieurs hésitent à solliciter une aide par peur d'être étiquetés comme fous. Pourtant, une lecture des évangiles pourrait les aider à réaliser les valeurs qu'ils ont aux yeux de Jésus qui se montre très sensible envers les malades, les opprimés, les laissés-pour-compte qui viennent vers lui. Ces gens sont en contact avec leur mal de vivre. C'est pour eux qu'Il est venu, non pas pour les bien portants. Et il invite ses disciples à en faire autant : « Allez plutôt vers les brebis perdues de la maison d'Israël. En chemin, proclamez que le règne des cieux s'est approché. Guérissez les malades, ressuscitez les morts, purifiez les lépreux, chassez les démons. Vous avez reçu gratuitement, donnez gratuitement » (Mt 10, 6-8). Voilà bien des paroles réconfortantes qui donnent espoir et ouvrent la voie à la guérison, à condition évidemment de les ...entendre !

Dans le récit de la femme souffrant d'hémorragie (Lc 8, 40-56), malgré la foule qui le bouscule, Jésus se sent touché d'une façon particulière. Il demande : « Qui est celui qui m'a touché ? » Cette question personnalise la rencontre. Il s'agissait d'une femme souffrante dans sa condition de femme. Son hémorragie continue la rendait impure selon la loi de Moïse. Ainsi, elle ne pouvait pas advenir et s'épanouir comme femme. Elle a osé désobéir à la loi en allant « simplement toucher Jésus », sachant qu'elle risquait de le souiller, mais elle avait confiance que cette rencontre la guérirait. En demandant à la femme d'admettre publiquement son geste, Jésus donne accès à sa parole, à sa souffrance,

à sa honte d'être femme et lui donne raison : « Ma fille, ta foi t'a sauvée. Va en paix. » Jésus se fiche du *politiquement correct*. « Quel courage inouï est celui de Jésus pour prendre ainsi publiquement parti en faveur d'une malade de ce genre et défendre la confiance qu'elle a mise en lui ! Ce que confirme le fait qu'il n'éprouve lui-même aucun besoin de se purifier » (*op. cit.* p. 72).

Dans Jean 5, 1-18, nous assistons à une autre guérison particulière, celle du paralytique qui gît sur son grabat depuis trente-huit ans. Il est abandonné à son désespoir d'être oublié, car personne ne l'aide à entrer dans l'eau bouillonnante, susceptible de provoquer sa guérison. Jésus en le voyant lui demande : « Veux-tu guérir ? » Voilà une bien étrange question pour un infirme depuis trente-huit ans ! Pourtant, elle est significative, car elle touche le cœur de sa motivation à changer quelque chose de sa triste vie. Pour ne pas s'être fait voir ou entendre en trente-huit ans, il s'était sans doute accommodé à un état de *non-être*. Guérir veut dire qu'il doit maintenant prendre sa vie en main et ne plus dépendre des autres pour se sortir du pétrin ; ce qui suppose qu'il doit assumer la responsabilité de ce qu'il fait ou ne fait pas : il ne pourra plus blâmer personne pour sa non-guérison. C'est un revirement, un changement que beaucoup refusent de prendre. C'est l'heure du choix : libération ou soumission à la fatalité. Jésus l'écoute raconter son histoire et lui dit : « Lève-toi, prends ton grabat et marche. »

Les scribes et les pharisiens veulent le prendre en faute parce qu'il a demandé au paralytique de prendre son grabat le jour du sabbat. En ne prenant pas la loi à la lettre, de façon dogmatique, Jésus nous donne l'exemple, non de transgression, mais de discernement. Il va rejoindre la personne dans sa souffrance et son malheur plutôt que de s'en tenir à des règles qui passent souvent à côté de l'essentiel. Dans cette situation, le paralytique prenait conscience qu'il avait le droit d'exister et d'être libre. C'est aussi l'attitude que Jésus a prise avec les collecteurs d'impôts, les pécheurs. Ce comportement ne faisait que provoquer encore plus les *bons*, les *bien-pensants*, les *fidèles à la loi de Moïse*. D'ailleurs, n'est-il pas écrit : « Et les pharisiens et les scribes murmuraient ; ils disaient : Cet homme-là fait bon accueil aux pécheurs et il mange avec eux » (Lc 15, 2).

Dans Marc 8, 22-26, on supplie Jésus de guérir un aveugle. Avant de s'exécuter, il l'amène à l'écart du village et de la foule. Selon l'interprétation psychanalytique de

Drewermann, Jésus n'est pas un thaumaturge ordinaire. Ce passage, selon lui, est une invitation à chacun de nous à prendre conscience de nos propres cécités, de nos refus de voir ce qui nous aveugle. Bref, à devenir sensible à ce qui se passe en nous et qui voile notre existence.

De longues années de traitement psychanalytique peuvent ne consister en rien d'autre qu'à prendre quelqu'un par la main et à le conduire à l'écart de la foule, à l'éloigner de plus en plus d'un monde qui le détermine et à le faire accéder à un lieu où c'est à lui qu'il appartient de voir et d'apprendre [...] et c'est seulement dans ce monde chaleureux et si confiant que l'aveugle peut commencer à ouvrir les yeux (*op. cit.* p. 103-105).

Le fait de voir clairement est une démarche exigeante, car il nous faudra bien agir si nous voyons des choses à changer. Voilà bien une situation qui ressemble à celle du paralytique. Elle exige la motivation pour sortir de la dépendance (un comportement mortifère) et pour accéder à l'indépendance ou à l'autonomie. Il est parfois plus facile de sombrer dans le confort de l'indifférence et de la dépendance que d'affronter l'inconnu et le changement en se responsabilisant.

Dans le récit du possédé des tombeaux de Gérasa (Mc 5, 1-20) nous assistons à une rencontre fort étrange que Jésus fait avec le possédé. « Voyant Jésus de loin, il courut et se prosterna devant lui. D'une voix forte il crie : « De quoi te mêles-tu Jésus Fils du Dieu très haut ? Je t'adjure par Dieu, ne me tourmente pas ». Il représente l'ambivalence même. Il veut mourir, mais aussi, il veut vivre puisqu'il crie à l'aide. Il veut que Jésus le guérisse, mais en même temps, il veut que Jésus s'éloigne. Cette ambivalence est bien caractéristique de chacun de nous : la prise de décision, avec tout ce qu'elle comporte de conséquences, met à rude épreuve notre sens des responsabilités. Qui n'a pas vécu ce dilemme ? Dans ce récit, « il y est question de solitude, de détresse, de manque de contact, de sentiment, de menace de la part des autres, de recherche désespérée de chaleur et de proximité. Voilà un homme qui fait tout pour se rendre libre et qui cherche à montrer aux autres comment briser ses chaînes » (*op. cit.* p. 182).

Jésus a pris le temps de l'écouter et de l'accueillir malgré son ambivalence, attitude qui a réussi à le calmer, à le délivrer en jetant les démons dans les porcs. « Ils viennent auprès de Jésus et voient le démoniaque, assis, vêtu et dans son bon sens, lui qui avait eu le démon légion. Ils furent saisis de crainte » (Mc 5, 15). Un des passages dans ce récit est surprenant et mérite qu'on s'y arrête. Il est écrit : « Ceux qui avaient vu leur racontèrent ce qui était arrivé au démoniaque et à propos des porcs. Et ils se mirent à supplier Jésus de s'éloigner de leur territoire » (Mc 5, 16-17). Comment interpréter ce comportement des concitoyens du démoniaque ? Au lieu de se réjouir de la guérison de cet homme qui troublait leurs nuits de ses cris et mutilations, ils veulent chasser Jésus de leur territoire ! Est-ce qu'en guérissant le démoniaque Jésus leur aurait enlevé leur bouc émissaire, véhicule exutoire de leur violence et les aurait confrontés à leur propre violence et folie ? (Voir Girard, 6.1). « Car il avait été souvent lié avec des entraves et des chaînes, mais il avait rompu les chaînes et brisé les entraves, et personne n'avait la force de le maîtriser » (Mc 5,4).

Au moment où Jésus va monter dans sa barque, le démoniaque lui demande s'il peut demeurer avec lui mais Jésus ne le lui permet pas. Veut-il par là éviter la dépendance et encourager son autonomie ? Dans un processus thérapeutique, il est impératif de mettre un terme à la relation qui devrait délier, car le mot le dit : *dé-lie* du latin *de* signifiant *séparer* et du latin *lier* signifiant *attacher avec un lien*. Si Jésus *délie* le démoniaque, ce n'est pas pour le rattacher. Il le dégage, le libère puis, le retourne à sa vie sociale : « Va dans ta maison auprès des tiens et rapporte-leur tout ce que le Seigneur a fait pour toi dans sa miséricorde. L'homme s'en alla et se mit à proclamer dans la Décapole tout ce que Jésus avait fait pour lui. Et tous étaient dans l'étonnement » (Mc 5, 19-20). On ne parle plus de lui comme du démoniaque mais bien comme de « celui qui avait été démoniaque ». Le texte continue tout simplement en parlant de *l'homme* et nous pouvons croire que ce statut d'homme lui donne aussi le bonheur d'être écouté puisque « les gens étaient dans l'étonnement ». Il ne profère plus de cris inefficaces, mais des paroles qui sont entendues.

Les disciples sont chargés par Jésus de l'imiter lorsqu'il les envoie dans les villages de Galilée, pour guérir les malades. Cette mission prépare le terrain à

l'établissement d'une communauté dont personne ne serait exclu et où on s'occuperait de tous les paumés (plutôt que d'en faire des victimes), dans un climat de confiance en Dieu le Père. « Cette ouverture, ce compagnonnage, ce refus de juger, cette acceptation inconditionnelle de l'autre, cette reconnaissance de tout ce qu'il y a de tragique dans la détresse des gens, voilà à mon avis la vraie manière d'annoncer Jésus » (*op. cit.* p. 247). Cette façon de rayonner la chaleur et l'espérance prend sa source dans ce qu'il y a de divin en chacun de nous, mais elle fait également émerger ce qu'il y a de divin en l'autre en vue de la construction de l'Église que voulait Jésus.

b) Une Église déshumanisée : une théologie trop rationnelle

Drewermann prétend que la psychanalyse prépare à la rencontre de l'autre dans ce qu'il a de souffrant et d'aliénant mieux que tous les cours de théologie. Selon lui, la religion chrétienne ne se préoccupe pas assez de la souffrance ; il voudrait voir la théologie et la psychanalyse tirer profit de la découverte qu'est l'inconscient. « Je ne puis considérer comme normal le fait que nous, théologiens, nous ayons été initiés à la morale, mais jamais à ces crises ni à ces contradictions qui surgissent même chez les gens les plus désireux de bien faire. Nous n'avons pas la moindre idée des mécanismes de refoulement qui se cachent derrière l'angoisse » (*op. cit.* p. 93).

Cette séparation entre la pastorale et la psychothérapie est, selon lui, le symptôme d'une certaine schizophrénie dans l'Église, comme si la prédication s'était éloignée de ce qui touche les gens dans leur vie de tous les jours. Drewermann fait l'éloge de la théologie de la libération qui s'insère authentiquement dans la vie d'un peuple opprimé et réduit à la servitude, comme le fut le peuple d'Israël et qui cherche avec Dieu, à se libérer.

La première chose que les théologiens devraient apprendre, préconise-t-il, c'est la manière par laquelle on s'intéresse aux besoins concrets des gens, comment s'approcher d'eux, comment répondre à leur situation, à leurs problèmes historiques et politiques (comme ceux dont traite la théologie de la libération). Ceci est impossible « sans faire craquer le rationalisme étroit qui caractérise le contenu de disciplines capitales telles que

l'exégèse, la théologie morale et dogmatique, pour les remettre en relation avec les images, les sentiments, les angoisses et les espoirs qui se cachent dans les couches profondes de la psyché » (*op. cit.* p. 228).

Comme approche pédagogique, Drewermann croit qu'une façon d'intéresser les gens aux textes de la Bible (livre que personne n'ose prendre dans ses mains, selon lui) serait de les interroger pour savoir ce qu'ils pensent, comment ils se voient eux-mêmes, pourquoi ils parlent et pensent comme ils le font. Ceci les aiderait à comprendre ce qui se passe en eux aujourd'hui ; « l'histoire racontée jadis deviendrait immédiatement la leur » (*op. cit.* p. 181).

Drewermann voit dans le counseling pastoral une façon d'*accompagner* les gens, à l'exemple de Jésus, i.e. percevoir leurs besoins dissimulés derrière leurs attitudes. Il n'est donc pas ici question de direction ou de censure mais bien d'accompagnement, « *de faire route avec* » comme l'écrivait Balmary, en les aidant à se libérer de leur angoisse et à se retrouver. Cette pastorale chrétienne devient la médecine de l'âme au sens strict du terme : « Ce qu'il nous faut retrouver, c'est un christianisme nous permettant d'échapper à toutes les maladies dues à l'étroitesse et à la stérilité de notre vie religieuse » (*op. cit.* p. 300). Ces critiques sans détour, auxquelles se livre Drewermann, lui ont attiré la foudre d'autres théologiens, en particulier d'exégètes historico-critiques tout comme de son évêque de Paderborn qui l'a condamné.

Examinons de plus près certaines des critiques que fait Drewermann. Selon lui, le christianisme est une religion de salut, et pourtant les églises se vident. On y propage la Bonne Nouvelle de l'Évangile en ne faisant appel qu'à la raison ou au moralisme, donnant ainsi raison à Freud qui ne voyait dans la religion qu'une forme de névrose collective. Certes, nous sommes submergés de maladies psychiques et la religion, comme la culture dont nous sommes imprégnés, s'intéresse peu aux sentiments, aux rêves et à la poésie donnant accès aux élans intérieurs, aux peurs, aux refoulements. « Nous mettons un tel accent sur la raison que nous finissons par avoir peur de nous-mêmes, de nos sentiments, de rencontres vraiment humaines. Nous surévaluons le raisonnement en espérant que nous pourrions ainsi échapper à la folie [...]. Or, plus cela dure, plus nous nous appauvrissons psychiquement » (*op. cit.* p. 90).

Ce besoin de ne considérer le réel qu'à travers des choses objectivement observables (celles relevant des lois rationnelles) suppose, sous le couvert d'une plus grande objectivité, que nous puissions nous-mêmes nous maintenir à l'extérieur du processus de connaissance. Pourtant, connaître et comprendre l'autre n'est possible que dans la mesure où nous acceptons de nous impliquer personnellement, avec ce que nous ressentons, tout en étant ouvert à ce que vit et pense l'autre (c'est ce que Carl Rogers a appelé l'empathie, *une façon de se mettre dans la peau de l'autre*, attitude permettant le transfert au cours du processus thérapeutique).

Ce rationalisme entre donc en contradiction avec le caractère irrationnel de notre humanité. Drewermann ajoute que c'est en s'extirpant de l'obsession de la rationalité que nous devenons plus humains, ouvrant ainsi la voie à une plus grande compassion envers ceux qui souffrent. Il y a des liens à faire ici avec les critiques du modèle de l'organogenèse (le modèle biomédical) où le rationalisme règne en maître. Nous l'avons vu au chapitre 5.2, le modèle biomédical voit la folie sous les angles « scientifique et rationaliste » des neurosciences, de la biochimie, la traitant principalement avec médication, laissant peu de place au *fou* d'émerger comme personne, sa parole étant peu écoutée.

Pour Drewermann, la formation en théologie s'est trop rationalisée en cherchant à comprendre la Révélation de Dieu en termes de raison purement théorique. « Elle déconstruit la vie intérieure au profit d'un langage de spécialistes incapables de proposer un sens ni d'apporter de réponse au vécu et aux expériences réelles [...] car nulle part n'y figure le mot *Je* » (op. cit. p. 98). Cet intellectualisme éloigne les pasteurs des préoccupations de l'homme, de sa vie, de sa souffrance, de ses espoirs et de tout ce qui peut l'aider à véritablement se libérer. Or, la Bible regorge de récits, de situations où Yahvé et le Christ sont confrontés à un peuple opprimé et en détresse. Si aujourd'hui, l'humanité croupit toujours sous la même oppression, comment alors lui donner espoir et confiance en un Dieu qui veut vraiment son bien, qui est proche, qui est aimant, autrement qu'en préparant prêtres et théologiens à répandre la Bonne Nouvelle porteuse de vie et d'espoir? Ceux qui sont en quête de Dieu, n'ont guère besoin qu'on leur serve un fantôme notionnel qui les intimide et les enfonce toujours plus profondément dans

leurs peurs ou encore, de formules objectives inutiles. Bien plus, « nous devrions apprendre à considérer comme tâche première celle de nous faire proches de ces personnes qui se sentent trop souvent marginalisées face à la société, parfois même par l'Église » (*op. cit.* p. 306). (Il est à noter que nous avons vu dans l'observation, qu'il n'y a pas de discours pastoral particulier relié à la santé mentale, tant à L'Assemblée des évêques du Québec qu'à la Conférence des évêques du Canada).

Le caractère inaccessible (aux non-initiés) de la théologie rend son langage hermétique et peu utilisable par les prédicateurs ou catéchètes. Jésus a lui-même choisi de parler en paraboles justement pour se faire comprendre ; il parlait aux gens des choses de leur vie, à partir d'images ou de récits, question de leur montrer le chemin que tout homme doit suivre s'il veut trouver son Sauveur, son Dieu et se trouver lui-même. Si la théologie et, en particulier l'exégèse, veulent intéresser les hommes de tous les temps, elles doivent établir une dialectique entre ce que le texte présente comme perspective historique (à partir de l'histoire de l'époque biblique) et une anthropologie psychanalytique, « permettant de dégager la vérité éternelle de l'homme, celle qui nous oblige toujours à recourir à des formes d'expressions symboliques adaptées [...] pour pouvoir jauger à sa juste valeur le caractère religieux du message biblique » (*op. cit.*, p. 216). Pour Drewermann, le religieux est essentiellement symbolique et, conséquemment, la Bible peut se raconter et se comprendre comme un conte, un roman ou un mythe.

Il n'affirme pas que la Bible soit un livre de contes ou de mythes (accusation de réductionnisme qui lui est faite) ; au contraire, le message que la Bible adresse aux hommes de tous les temps en est un de guérison et de salut ; mais sa compréhension suppose un langage pastoral compréhensible qui suscite questionnement et intérêt. Chaque homme a besoin de sentir qu'il est compris et non jugé par Dieu ; que sa misère et ses doutes soient entendus.

En ce qui concerne l'enseignement moral, Drewermann n'est guère tendre. Il s'insurge contre la démesure avec laquelle l'Église insiste sur la morale dans la vie chrétienne plutôt que de comprendre l'homme et le mal qu'il se donne. C'est comme si, en guise de compensation pour cette carence en intelligence affective, l'Église recourait

au dirigisme moral : *tu dois ou tu ne dois pas*. « Cela a conduit à un système de contraintes qui, au lieu de guérir, débouche sur la névrose pour le plus grand dommage des hommes » (*op. cit.* p. 58).

L'homme est contaminé par l'idée du péché et la menace continuelle d'une condamnation qui lui pèse dessus. Le péché représente une rupture dans la relation avec Dieu ou avec son entourage, rupture débouchant inévitablement sur la solitude et l'aliénation. Le péché concerne toute l'existence humaine et ne peut donc être réduit à une disposition morale du bien et du mal. L'homme sera plus susceptible de changer si on l'aidait à prendre conscience du mal qu'il se fait à lui-même ou qu'il fait aux autres, dans une attitude de non-jugement et dans un climat de confiance en la miséricorde de Dieu.

Certes, il faut des règles et des lois, mais elles doivent être au service de l'homme et non le contraire, l'homme à leur service. Une rigidité d'interprétation entraîne ici le légalisme et le rationalisme, mais n'engage aucunement la personne dans un processus de changement. Le changement provoque toujours insécurité, angoisse et menace face à l'inconnu. (Kurt Lewin, 1976). C'est pourquoi, la possibilité d'y trouver des avantages ou des gains demeure impérative et centrale pour toute démarche de changement. C'est le contraire des *coups de matraque* qui culpabilisent et angoissent encore plus le pécheur face à son Dieu et qui l'enlisent dans le *statu quo* et l'*aliénation*.

Sur les questions de morale sexuelle, l'Église a beaucoup contribué à rendre l'homme et la femme incapables de regarder, voire d'accepter leur corps. Le discours de l'Église sur la sexualité n'est pas étranger à l'attitude qu'elle a maintenue trop longtemps à l'égard des femmes. En *a-sexuant* les rapports entre hommes et femmes, l'Église a pendant des siècles pris position *contre* la femme, celle que l'on considérait comme *objet* de tentation, occasion de péché, agente de Satan (Delumeau, 1983). Voilà autant de facteurs ayant contribué à alimenter violence, mépris, domination, méfiance, crainte à l'endroit des femmes, éléments générateurs de névroses et de psychoses. Nous devons nous interroger sérieusement sur les causes pouvant expliquer le fait que deux femmes sur trois consultent pour de l'aide psychologique par opposition à un homme sur trois. L'Église est une institution importante qui dicte la culture sociale ; elle a un pouvoir immense sur les attitudes face aux femmes et aux rapports sociaux qui s'établissent avec

elles. De plus selon l'auteur, « il vaudrait la peine de creuser toutes ces tragédies du mariage chrétien, et l'Église en est certainement largement coupable » (*op. cit.* p. 295).

Pour Drewermann, le contrôle exercé par l'Église laisse peu de place à la critique : c'est une forme de censure qui réduit au silence. Qu'est-ce qui menace ou angoisse à ce point l'Église pour museler les théologiens qui veulent prendre un autre chemin que celui de la raison, un chemin où la raison *et* les sentiments peuvent coexister pour le plus grand bonheur de l'humanité ?

En voulant humaniser une Église desséchée, Drewermann désire instaurer le dialogue, un retour à l'essentiel, ce pourquoi Jésus est venu, c'est-à-dire, nous inviter à nous accueillir, à nous aimer, à nous pardonner, attitudes susceptibles de nous guérir : « Si l'Église se refuse à voir que c'est sa tâche, elle en devient profondément destructrice, car elle conduit à parler sans âme d'un Dieu vivant » (*op. cit.* p.94). [...] Je soupçonne que, dans notre Église, le bon Dieu cherche depuis longtemps à prendre le large » (*op. cit.* p. 212).

C'est pourquoi il propose :

que l'Église révise sa prétention à prescrire une morale d'hommes achevés et accepte de troquer son vocabulaire éthique de perpétuelle censure contre un autre vocabulaire qui permettrait, lui, de comprendre l'homme en profondeur. C'est en tout cas ainsi que Jésus de Nazareth nous a montré la profondeur de son humanité : il a considéré une centième brebis perdue comme plus importante que les quatre-vingt-dix-neuf autres. Une Église de ce genre où la misère des gens serait éventuellement plus importante que les commandements répondrait vraiment à la volonté de Jésus quand il créait sa nouvelle communauté (Drewermann, 1991, p. 221).

Avec le dogmatisme, l'Église écrase l'homme plutôt que de l'aider à se relever, comme Jésus nous a pourtant enseigné de le faire, entre autres, avec la parabole de la femme courbée. En faisant appel à la *tête/raison*, un mode de fonctionnement que l'on prête traditionnellement surtout aux hommes, (l'Église est avant tout masculine), nous pouvons plus facilement comprendre le peu de place fait au *cœur-sentiment*, le propre des femmes. Ainsi faisant, l'Église passerait-elle à côté de l'humanité ?

Si l'angoisse constitue le problème essentiel de l'homme, elle ne peut s'apaiser que par la rencontre d'une volonté absolue désireuse de nous voir être. Pour le croyant et le théologien, cette volonté c'est Dieu, [et] nous ne trouvons Dieu que dans la mesure où nous cherchons à être homme dans des conditions qui sont les nôtres, ce qui signifie assez souvent à travers la contradiction et la douleur (*op. cit.* p. 311).

Les propos de Drewermann s'intègrent bien à l'interprétation de notre problématique. Nous avons souligné dans l'observation que peu de place était faite au religieux ou au spirituel dans la prise en charge faite par les intervenants du système psychiatrique. Ce dont parle Drewermann ne peut être étranger aux personnes désireuses de rejoindre les personnes atteintes de maladie mentales dans toutes leurs dimensions humaines. Beaucoup de malades cherchent à s'accrocher à quelque chose qui leur donne le goût de lutter, de ne pas abandonner. D'autres sombrent dans le désespoir du suicide ou dans l'apathie du *non-être*, dans des nuages de fumées bleues de la cigarette, souvent signes perceptibles d'une profonde angoisse.

Lors de notre discussion sur la psychogenèse (5.3), nous avons soutenu que la psychanalyse, dans sa forme orthodoxe (l'analysé est couché, quatre à cinq fois par semaine, pour plusieurs années, à des coûts très élevés) ne pouvait être utilisée par les patients inscrits dans le système psychiatrique actuel. Alors, comme le propose Drewermann, Dolto et Balmory, comment rejoindre les malades dudit système à l'aide de la psychanalyse ? Or, si leur approche est tout à fait appropriée pour entreprendre un processus de guérison, il reste d'autres approches connexes à la psychanalyse, dans son esprit, dont la relation d'aide, méthodes susceptibles d'amorcer un questionnement, une délivrance, ne nécessitant pas pour autant, des études orthodoxes. Tout est dans l'esprit d'accueil, de respect, d'acceptation. Mais il faut aller plus loin !

On n'a pas besoin d'être psychanalyste, psychothérapeute, théologien ou prêtre pour venir en aide à la personne qui souffre. Un jour ou l'autre, nous serons ou nous sommes confrontés à notre souffrance ou à celle d'un proche. Que sommes-nous prêts à faire pour devenir *le prochain* de celui qui souffre ? Nous avons vu avec ces trois auteurs (Dolto, Balmory et Drewermann), la possibilité *d'être avec, d'accompagner* le prochain vers sa libération. Voilà notre mission de chrétien.

Pour ne pas sombrer dans le rationalisme que dénonce Drewermann, il y a des choses à éviter. Par exemple, la dernière chose qu'une personne souffrante veut entendre c'est : « Tu sais, c'est la volonté de Dieu ! » (Il s'agit là de paroles rationnelles). Si tel était le cas, ce serait à faire hurler de révolte contre un Dieu si pervers. La souffrance et la maladie mentale ne peuvent être l'expression de la volonté de Dieu, car cela reviendrait à dire que Dieu veut le mal « pour notre bien », ce qui serait absurde ! La volonté de Dieu n'est-t-elle pas que chacun puise dans ce qu'il a de divin à l'intérieur de lui et se porte à la rencontre des paumés ou de ceux qui souffrent, de devenir le *prochain* de quelqu'un (comme nous l'avons vu avec le bon Samaritain), *pour faire route avec lui* en écoutant sa solitude, son désespoir : « *Parle, je t'écoute, je suis là avec toi ; prends le temps qu'il te faut* ». Cette compassion, ce temps de route est à l'image d'un Dieu bon et aimant et Jésus nous en a tracé la route. Agir à l'image de Jésus redonne espoir en l'humanité et rend l'Église vivante.

Cette disposition ouvre la voie à la délivrance. Drewermann en tant que théologien et psychanalyste donne son interprétation des textes bibliques qui font appel autant à la raison qu'aux émotions. Ce faisant, il rend les textes bibliques parlants et vivants parce qu'ils font état de notre condition humaine fondamentalement complexe. Pour lui, vouloir expliquer les textes bibliques seulement avec la raison (comme la psychiatrie biomédicale qui mise avant tout sur le rationalisme biologique pour expliquer la folie), correspond à contourner la souffrance et le désespoir. Pourtant Jésus est venu guérir, donner espoir, faire une place aux malheureux. L'Église se serait-elle éloignée à ce point du message évangélique?

Ces critiques de Drewermann nous amènent à une certaine prise de conscience du malaise identifié dans l'Église et à retourner à l'esprit de Vatican II au début des années soixante. D'entrée de jeu, nous pouvons lire ceci dans l'avant-propos du texte de Vatican II : « Les joies et les espoirs, les tristesses et les angoisses surtout de tous ceux qui souffrent, sont aussi les joies et les espoirs, les tristesses et les angoisses des disciples du Christ, et il n'est rien de vraiment humain qui ne trouve écho dans leur cœur » (Documents conciliaires, Concile œcuménique Vatican II, 1966, p.26). Un peu plus loin

dans le texte, nous pouvons voir l'esprit dans lequel les Pères du Concile ont amorcé le processus :

Un immense désir animait les Pères de comprendre l'homme tel qu'il est aujourd'hui, avec ses joies et ses peines, avec ses espérances et ses craintes, dans ses activités et ses souffrances, dans ses réussites et ses échecs. Cette connaissance ne se limite pas à une description scientifique ou sociologique ; elle veut être une communion, et de l'intérieur de cette communion exprimer le visage véritable de l'homme dans le dessein de Dieu (*op. cit.*, p.43).

Voilà des paroles plutôt réconfortantes qui sont dans la ligne de ce que Drewermann propose, bien après le Concile si nous voulons une Église plus humaine. Pourtant...

c) Trente-cinq ans après Vatican II

Drewermann dénonce une façon de faire de l'Église qui ralentit ce processus de conversion, car elle témoigne du profond malaise que traverse l'Église actuelle. Outre ce qu'il a écrit en rapport avec l'évolution de l'Église, il y a d'autres signes des temps qui manifestent ce malaise. Depuis Vatican II, il y a déjà plus de trente-cinq ans, l'Église n'est plus la même. D'abord, on observe une désaffectation certaine de la pratique religieuse, un éclatement des valeurs traditionnelles quelles soient religieuses ou sociales, une recrudescence de nouvelles sectes religieuses, une sécularisation des institutions, une chosification de la personne (prostitution, asservissement), esclavage (psychique) entretenu par l'abus de pouvoir, une augmentation alarmante du nombre de suicides. Ces signes des temps sont-ils nouveaux ? Sans doute pas : ils sont possiblement plus criants parce qu'on en parle et qu'on les entend.

Drewermann rappelle la mission de l'Église en revenant à l'essentiel du message évangélique à la suite de Jésus, c'est-à-dire, celui d'écouter et d'entendre la Parole de Dieu révélée en Jésus-Christ, et de la mettre au service des hommes souffrants, abandonnés. Ceci suppose du relationnel.

Jésus nous rappelle notre mission ultime dans Mathieu 25 :

Quand le Fils de l'homme viendra dans sa gloire [...] alors le roi dira à ceux qui seront à sa droite : venez les bénis de mon Père, recevez en partage le Royaume qui a été préparé pour vous depuis la fondation du monde. Car j'ai eu faim et vous m'avez donné à manger, j'ai eu soif et vous m'avez donné à boire, j'étais un étranger et vous m'avez recueilli, nu et vous m'avez vêtu, malade et vous m'avez visité, en prison et vous êtes venu à moi [...] et le roi répondra : en vérité je vous le déclare, chaque fois que vous l'avez fait à l'un de ces petits, qui sont mes frères, c'est à moi que vous l'avez fait.

Ce passage évangélique dérange et interpelle notre raison d'être comme chrétien-chrétienne. Il nous renvoie à l'esprit de Vatican II, promesse d'un souffle nouveau pour l'Église. Tout semblait possible, tout était source d'espoir. Nous étions en 1965 [avec Vatican II] puis, maintenant, en ...2001. Où en est ce nouvel homme (femme) qui répond à l'appel de Dieu et de l'Église du Christ de se porter à la rencontre du *prochain*, de celui qui a faim, qui a soif, qui est étranger, qui est nu, malade, prisonnier, qui est *fou* ?

Mais, comment cela peut-il se réaliser dans les faits ? Dans la prochaine partie de ce chapitre, nous allons voir comment Jean Vanier a répondu à l'appel de Jésus, puis à celui de l'Église de *se faire proche* des petits. *L'Arche* a été bâtie pour répondre aux cris des hommes et femmes blessés par la vie, blessés dans leur intelligence. Ils ont trouvé à l'Arche refuge, amour et don. C'est ce que nous verrons plus concrètement, question de donner des idées à ceux qui ont le pouvoir de faire la différence...

6.4 Une Église dans le monde de ce temps.

Avant d'envoyer les douze en mission, Jésus leur donna les instructions suivantes : « Ne prenez pas le chemin des païens et n'entrez pas dans une ville de Samaritains ; allez plutôt vers les brebis perdues de la maison d'Israël. En chemin, proclamez que le règne des cieux s'est approché. Guérissez les malades, ressuscitez les morts, purifiez les lépreux, chassez les démons » (Mt 10, 5-8).

Parmi d'autres enseignements de Jésus, un revient dans les textes, celui de l'accueil :

Qui vous accueille m'accueille moi-même, et qui m'accueille accueille Celui qui m'a envoyé. Qui accueille un prophète en sa qualité de prophète recevra une récompense de prophète et qui accueille un juste en sa qualité de juste recevra une récompense de juste. Quiconque donnera à boire, ne serait ce qu'un verre d'eau fraîche, à l'un de ces petits en sa qualité de disciple, en vérité je vous le déclare, il ne perdra pas sa récompense (Mt 10, 40-42).

C'est à cette invitation de Jésus, que répond Jean Vanier depuis plus de trente ans pour le bonheur de nombreux *petits* qui avaient soif d'amour, en construisant *une Église dans le monde de notre temps*, celle de l'Arche. La mission d'accueil et de compassion est au cœur de l'œuvre de Jean Vanier lorsqu'il s'engage à partager sa vie avec des femmes et des hommes blessés et rejetés, des pauvres parmi les plus pauvres.

6.4.1 « Un prophète de notre temps »¹⁸ : Jean Vanier

C'est bien par hasard que Jean Vanier a découvert sa nouvelle mission. Au départ, il se destinait à une brillante carrière de marin puis de professeur de philosophie dans un collège de Toronto. Nous pouvons lire dans son livre *Ma faiblesse, c'est ma force* (1971) qu'il a été inspiré par son père Georges Vanier et par sa mère Pauline.

Malgré son désir de devenir prêtre, il demeurera un laïc chrétien engagé et prophétique. Vanier est allé vivre en France où il a fait la rencontre du père Thomas Philippe, dominicain. Ce dernier était aumônier d'une résidence Val Fleuri pour trente hommes souffrant d'un handicap mental et, c'est là qu'il introduisit Vanier dans un monde qu'il ignorait, le monde des pauvres. C'est dans cette résidence que Jean Vanier découvre la beauté, mais aussi la souffrance de ces hommes placés là, loin de leur famille. Cette visite fut le point tournant dans sa vie, car c'est à ce moment qu'il découvre le sens profond de son existence. Après avoir visité d'autres centres, résidences, asiles, hôpitaux psychiatriques, Vanier fut frappé par la souffrance « d'hommes et de femmes vivant dans

¹⁸ Laverrière, Gilles, *Jean Vanier. Un prophète de notre temps*. Éditions Paulines & Médiaspaul, Montréal, 1986, 159p.

des situations de détresse inimaginables » (Ceyrac, 1988, p.11). Ce n'est qu'en août 1964 que va se produire l'événement décisif qui changera le cours de sa vie.

En effet, à Trosly Breuil où se trouvait la résidence Val Fleuri, Jean Vanier rencontre Raphaël et Philippe, rencontre déterminante dans la naissance de l'Arche, une œuvre de sollicitude et d'amour compatissant à l'égard des petits, des sans-défense, des personnes ayant un handicap intellectuel.

Il les a d'abord accueillis dans une maison délabrée, histoire d'apprendre à vivre ensemble, à faire la cuisine, à manger, à travailler, à prier ensemble. Avant tout œuvre pastorale, l'Arche fut pour Vanier une occasion de révéler à de nombreuses personnes le message de libération et d'espoir de l'Évangile qu'il mettait en pratique dans sa propre vie.

Alain St Macary (1982) présente l'Arche ainsi :

Nos communautés sont faites pour des personnes ayant une déficience intellectuelle, un handicap moyen ou profond qui limite durablement leurs capacités. L'Arche est avant tout un lieu de vie qui peut apaiser, soigner certaines personnes atteintes de troubles mentaux liés à leur handicap. Elle n'a pas vocation à être une structure de soins ou de réinsertion pour personnes atteintes de certaines maladies mentales (p.2).

Pour sa part, Vanier (1979) écrit que, « les communautés de L'Arche sont particulières dans le sens où nous nous efforçons de vivre avec des personnes handicapées mentales. On veut certes les aider à croître, mais avant de *faire-pour*, on voudrait *être-avec* ».

La souffrance particulière de la personne handicapée mentale, comme celle de toute personne marginale, est de se sentir exclue, sans valeur, non aimée. « C'est à travers la vie quotidienne de la vie communautaire et l'amour qui doit s'y incarner qu'elle commence peu à peu à découvrir qu'elle a une valeur, qu'elle est aimée et donc aimable » (p. 31). Vanier a commencé à les écouter, à les regarder, à les toucher, à manger avec eux, à prier avec eux, à fêter avec eux, ce que Jésus a fait lui-même avec ses disciples, les pauvres, les pécheurs, les malheureux. « Aimer, ce n'est pas faire quelque chose *pour* quelqu'un, c'est être *avec* lui. C'est se réjouir de sa présence, c'est lui donner confiance

en la valeur de son être. C'est l'aider à avoir confiance en lui et en ses capacités de plaire, de faire, de servir, d'être utile » (Jean Vanier lors d'une allocution).

L'Arche n'est pas seulement un endroit de travail ; c'est également un lieu de fête, de joie, de jeu. C'est dans le quotidien, avec les autres, que l'être handicapé découvre son vrai visage, celui à l'image de Dieu. Il se découvre aimant, généreux, enjoué, peu possessif ou enclin à la jalousie. Bref, « ils n'ont pas besoin d'annoncer la Bonne Nouvelle par la parole, ils la portent dans leur propre chair » (Ceyrac, 1988, p. 43).

Selon Vanier (1999), certains *principes* guident l'évolution de l'Arche :

Toute personne est sacrée : quelles que soient sa culture, sa race, sa religion, ses capacités ou ses incapacités, ses faiblesses ou ses forces, chaque personne est nécessaire [...]. L'évolution fait partie de la vie.

Les choses comme les individus changent [...]. Il y a des valeurs essentielles, profondément humaines, qu'il s'agit de préserver [...]. Parmi ces valeurs il y a l'accueil des autres, la compassion, la bonté, la fidélité, l'honnêteté, la recherche de vérité et de paix, les actions pour la justice, et la plus importante, la capacité de pardonner.

Être enraciné dans une bonne terre : pour grandir vers la maturité, l'être humain a besoin [...] d'être lié à d'autres afin de rechercher ensemble la lumière pour l'avenir [...].

Être encouragé et soutenu : l'être humain a besoin pour faire des choix, de se sentir responsable de sa vie et de celles des autres [...]. Mais pour faire des choix véritables, il faut en avoir les moyens, avoir confiance en sa valeur inaliénable comme être humain.

Prendre le temps de réfléchir : pour arriver à faire ces choix, il faut rechercher la vérité, le sens de notre vie, de notre mort [...]. Vivre dans le réel, premier principe de vérité (p.20-21).

Outre ces principes directeurs, il y a des *caractéristiques* particulières qui distinguent l'Arche de d'autres pratiques :

- il s'agit d'une véritable désinstitutionnalisation puisque les divers foyers sont *dans* la communauté ;

- l'ensemble des foyers constitue une communauté. La *communauté de l'Arche* contribue à faire en sorte que ses membres soient *en communauté* ;

- l'alliance est un concept central puisqu'il veut dire « créer une relation avec », créer des liens souvent pour longtemps entre les membres ;

- la pratique est normalisante puisque les « *personnes* » (parce que c'est ainsi que les bénéficiaires résidant à l'Arche sont appelés et reconnus) font comme les autres, c'est-à-dire travaillent tous les jours, partent en vacances, font des voyages, etc.

- la vie à l'Arche s'apparente à une vie de famille, avec tout ce que cela veut dire au quotidien (repas, repos, tâches, lavage, vaisselle, etc.) ;

- le travail est crucial pour les personnes qui y vivent non seulement pour son caractère normalisant, mais parce qu'il est considéré comme une façon de valoriser et de sauvegarder la dignité et l'autonomie de la personne ;

- des tâches quotidiennes sont attribuées à toutes les personnes, selon leurs capacités, dans le but de les responsabiliser et de les impliquer dans le fonctionnement de la vie courante ;

- toutes les personnes ont la possibilité de s'exprimer sur le choix du directeur de la communauté, ce qui en soi signifie que tous les membres sont égaux, il n'y a pas de structure hiérarchique ;

- le ratio résidants/assistants est presque de deux à trois pour un, et ce 24 heures par jour et sept jours par semaine ;

Quant aux *attitudes* fondamentales que doivent adopter ceux qui veulent travailler à l'Arche, elles se définissent comme :

- une qualité de présence, celle qui compte et qui se traduit par le choix de *vivre-avec*, de *travailler-avec*, de *célébrer-avec* afin que les personnes évoluent et se développent dans toutes les dimensions de leur être ;

- un respect de la personne, de ses forces et de ses faiblesses. Ceci suppose que l'on reconnaît qu'au-delà de l'handicap, il existe une personne vivante, unique qui souffre très souvent d'abandon et de solitude ;

- la patience à suivre le rythme parfois lent de la personne et à rechercher tout ce qui peut l'aider à vivre avec sa fragilité ;

- l'acceptation de ses propres limites et de celles des autres ;

- l'empathie face à la détresse de l'autre ;

- l'amour inconditionnel.

Pour résumer la vie de l'Arche, l'auteur soutient « qu'il arrive des moments où la médecine et la psychiatrie ne peuvent plus grand-chose. Il reste la présence, la vie spirituelle et la compassion » (St Macary, 1982, p.9).

6.4.2 D'autres entendent l'appel de Jésus..

Vanier s'est engagé personnellement, mais il a également engagé d'autres hommes et femmes à sa suite. Beaucoup de personnes, pleines d'idéaux, avides de donner un sens à leur vie, désireuses de vivre une expérience humaine et valorisante, font de la communauté de L'Arche leur projet de vie, à la suite de Jésus. C'est en écoutant le silence du pauvre, du petit qui l'appelait que Jean Vanier a trouvé chez les déshérités le sens de la parole qu'on a tue, « la parole n'a de sens que dans la mesure où elle sort de l'homme pour entrer dans le cœur d'un autre pour y faire jaillir la vie » (Vanier, 1971, p. 72).

Véritable prophète de notre temps, il lance à chacun de nous, une invitation à construire un monde nouveau, à découvrir notre être, à reconnaître l'originalité de la personne handicapée et à vivre en communauté avec elle. Par sa vie et ses gestes, il trace une voie où les pauvres sont au cœur de l'Église et de l'humanité. Son œuvre est une entreprise foncièrement évangélique ; elle est une suite active de Jésus (Laverrière, 1986, p.15).

C'est ainsi que graduellement, l'Arche a pris forme avec l'aide d'amis du Canada et d'autres pays. En 1970, d'autres communautés, liées à la communauté initiale, furent mises sur pied en France, au Canada et en Inde ; « ces communautés ont toutes la même vision, le même esprit, les mêmes buts : elles accueillent des hommes et des femmes rejetés à cause de leur handicap mental ; elles veulent constituer pour eux et avec eux une nouvelle famille, insérée dans un village ou des quartiers d'une ville » (*op. cit.*, p.12).

Au moins cent dix communautés ont maintenant pignon sur rue dans trente-cinq pays et rassemblent plus de cinq cents personnes souffrant d'un handicap intellectuel. Beaucoup de ces femmes et de ces hommes étaient abandonnés dans des asiles ou des

sous-sols, sans ressources, sans présence, sans amour. Vanier a voulu leur donner une place : il a fait naître, « *Une communauté, lieu du pardon et de la fête* » (1979).

Laverrière (1988) écrivait : « Partout à travers le monde des hommes et des femmes sont en train d'embellir le visage de la terre en le rendant plus fraternel, plus humain. Pour eux, construire l'humanité nouvelle sous l'impulsion de l'Esprit veut dire développer une solidarité active avec ceux qui ne connaissent ni le succès, ni le pouvoir, ni la considération » (p.34).

Marie, une porte parole parmi les assistants œuvrant à l'Arche de Vanier, nous a livré les propos suivants lors d'une entrevue. (Elle parlait avec une joie certaine de sa vie à l'Arche ...13 années de vie bien remplie). « *Être assistante à l'Arche, c'est travailler 24 heures par jour, six jours par semaine avec une journée de congé et puis, une fin de semaine par mois. Le nombre de jours de vacances est calculé en fonction des années d'ancienneté. Le salaire varie aussi selon les années travaillées à l'Arche. La vie se déroule en cohabitation avec les personnes (4 à 6 au Québec) qui souffrent d'un handicap, en plus d'un à deux autres assistants, selon la lourdeur du handicap de certaines personnes. La maison est aménagée de telle sorte que la salle à manger et les aires de vie sont suffisamment grandes pour permettre de circuler librement. Chacun a sa chambre personnelle pour y retrouver son intimité.* » Que dire de nos bénéficiaires en famille d'accueil qui peuvent être deux, parfois trois par chambre ?

Pour Marie, la vie à l'Arche c'est un quotidien bien ordinaire qui comble les journées : lever, toilette, repas, travail, repos, réunions, rencontres, épiceries, lavage et repassage, courses, toute une série d'activités propres à la gestion du quotidien. Pourtant, dans cet *ordinaire* il y a quelque chose d'*extraordinaire* qui se dégage. Marie affirme qu'elle ne s'ennuie pas à l'Arche. Ce qui l'anime, c'est la possibilité d'*être avec* les personnes. Pour Marie, *être avec* c'est prendre le temps d'écouter les personnes, de parler avec elles, de rire et de pleurer avec elles, de prier ensemble, de les inclure. Les inclure, c'est impliquer les personnes dans tout ce qui les concerne, comme la préparation des repas, la résolution des conflits, les prises de décisions, y compris celle de décider qui sera le directeur de la communauté. Pour Marie, les impliquer, c'est aussi accepter de se

laisser déranger par leur rythme, leurs limites, leurs émotions, leurs façons parfois malhabiles de dire ce qu'elles pensent ou ressentent.

Faire-avec pour elle, c'est différent du *faire-pour*, qui à son avis, correspond à dire : « *Pauvre petite personne, elle ne peut pas s'occuper d'elle-même, il faut la prendre en charge et décider pour elle* ». Dans cet environnement, une personne n'a ni place ni de parole (ce qui constitue une forme de violence). *Faire-pour* constitue une approche plus fonctionnaliste (une approche sacrificielle, mais teintée de bienveillance) axée sur la tâche, tandis que, *faire-avec*, est une approche plus relationnelle, plus axée sur la personne, sa parole, ses désirs.

Outre la possibilité d'*être avec* dans un esprit communautaire, la personne rencontre également à l'Arche l'entraide, le partage, la possibilité de fêter avec d'autres et ensemble, les anniversaires de naissance et d'arrivée à l'Arche, la prière quotidienne en groupe, les rassemblements entre les divers foyers pour fraterniser et pour célébrer *en communauté*. Selon Marie : « *on n'est jamais seul à l'Arche.* »

Quant à la vie spirituelle, Marie croit que « *ça ne se vit pas dans les nuages mais dans la vie concrète.* » Il y a une vie spirituelle de groupe, faite de prières, de réflexions sur les textes bibliques, de célébrations eucharistiques, puis il y a une vie spirituelle que chacun vit à sa façon, selon ses convictions.

Ce qui donne le goût à Marie de demeurer à l'Arche, c'est précisément la vie communautaire, la vie spirituelle et les valeurs qui sous-tendent le projet. Les valeurs les plus fondamentales pour elle sont celles voulant que la personne soit unique, soit investie d'un don de Dieu, ait sa propre mission, ait le droit de vivre, mérite d'avoir une place, de l'importance, de la considération. Il y a de plus la possibilité de croissance personnelle comme facteur important à sa motivation parce que, pour elle, la vie est simple, non centrée sur l'accumulation d'*avoirs* mais plutôt sur *l'être*. À la question : « Quel conseil donnerais-tu à quelqu'un qui veut vivre à l'Arche ? », Marie très spontanément répond « *Viens, vois et vis !* »

Nous avons choisi l'œuvre de Jean Vanier comme un modèle de pastorale laïque et chrétienne dans notre monde d'aujourd'hui, œuvre qu'il exerce auprès de personnes souvent abandonnées dans la vie (comme c'est le cas de beaucoup de bénéficiaires

touchés par cette recherche). À des personnes qu'on avait institutionnalisées, Vanier a donné une vie normale *avec* le monde et *dans* la communauté où la parole et l'action se conjuguent au quotidien. Le mode de vie de ces gens est non médical, plutôt normalisant : travail, socialisation, vacances *comme tout le monde*. Pour Vanier, il est important que la personne soit respectée dans son rythme selon ses capacités, afin de préserver sa dignité.

Vanier nous rappelle l'exigence de vivre avec ses personnes lourdement handicapées, ce qui suppose une motivation particulière. À cet effet, S.S. le Dalaï-Lama (1999) écrit :

La motivation sincère est très importante pour venir en aide aux autres. Si vous développez une motivation pure et sincère, par le désir de venir en aide aux autres en vous fondant sur la gentillesse, sur la compassion et sur le respect, alors vous serez en mesure de mener à bien n'importe quelle tâche, en quelque domaine que se soit, et vous serez plus efficace, vous serez moins inquiet car, vous ne redouterez plus ce que les autres pensent, vous n'aurez plus peur de vous demander si au bout du compte vous atteindrez votre objectif. Même si vous échouez, vous vous sentirez bien, car vous aurez déployé tous ces efforts [...]. Plus on est motivé par l'altruisme, moins on a peur face aux circonstances les plus anxiogènes (p.253-254).

Par son œuvre, Vanier est un prophète des temps modernes car dans sa pratique, il invite par l'action à nous rallier à Jésus, à son message, à son exemple, pour ouvrir notre cœur aux petits, aux malades, aux paumés. Mais, se faire proche du *fou* dérange. Le dérangement peut devenir une occasion de répondre à l'amour et on ne sait pas quand cela arrêtera... Il y a 2,000 ans, un homme a crié et son cri résonne toujours. C'était un cri d'amour, de solidarité, de réconciliation et de reconstruction sociale, un appel à instaurer un Royaume où la « charité » inspire toute action.

Conclusion (ce qu'en dit la théologie)

Bien que la médecine ait fait de grands progrès aux chapitres du diagnostic et du traitement, la personne qui souffre de maladie mentale demeure encore aujourd'hui marginalisée, voire exclue et objet de préjugés, de violence. La compréhension de cette réalité dépasse l'unique prise en charge médicale puisque la folie nous mène ailleurs dans

le registre de l'interprétation : la folie donne au *fou* un statut particulier dont l'effet teinte les rapports qui se tissent (ou ne se tissent pas) entre lui et la société. L'interprétation théologique vient élargir de nouveaux horizons susceptibles d'éclairer la nature de nos rapports avec le *fou* et de proposer des pistes de réflexion, inspirées des Évangiles.

Pour comprendre nos rapports avec le *fou*, nous avons opté pour faire un retour sur l'anthropologie du rejet et de la marginalisation telle que nous le propose Girard. Depuis la fondation du monde, les rapports entre les hommes ont été marqués par la violence, la compétition, la vengeance, menaçant ainsi la cohésion sociale. Selon Girard, pour contrer la violence et maintenir l'ordre social, les sociétés ont fait appel aux *interdits*, aux *rites* et aux *mythes* (trois paliers religieux). Les *interdits* régissaient les conduites sociales. Toute transgression à ces interdits pouvait provoquer une crise, en raison du mécanisme mimétique, d'où le besoin d'avoir recours aux *rites* pour expier la faute ou pour calmer les dieux (*mythes*). Le moyen le plus couramment utilisé était l'immolation d'une victime. Cette victime était habituellement étrangère, *différente*, statuts particuliers dangereux pour toute personne défiant « la loi de la normalité ». La victime devenait (encore aujourd'hui), la cible idéale pour servir de bouc émissaire et d'exutoire à l'assouvissement de la violence (lors des rites) que Girard appelle le cercle victimaire.

Pourtant, celui-ci prétend que dès l'Ancien Testament, Yahvé exhortait son peuple, par la voix des prophètes, à la non-violence et à la réconciliation. Le message ne passait pas, les Écritures en faisant foi. Yahvé devra envoyer son propre Fils Jésus pour révéler et proclamer la Bonne Nouvelle de son amour et de son message anti-victimaire : « C'est la miséricorde que je désire et non le sacrifice » (Mt 19, 13).

Selon l'interprétation de Girard, Jésus nous exhorte, dans le Nouveau Testament, à entretenir des *rapports* avec notre prochain qui soient plutôt sous le signe de l'accueil, de l'amour et du pardon, le contraire de l'exclusion, de la haine et de la vengeance envers la victime, sentiments caractéristiques du cercle victimaire. Tout au long de sa vie publique, tant dans ses paroles que dans ses actions, Jésus propose une conversion anti-victimaire.

Il nous révèle un Dieu d'amour et de miséricorde et non un Dieu vengeur. Cette exhortation est trop exigeante et trop confrontante pour les humains : Jésus doit mourir.

Pourtant, deux mille ans plus tard, la violence et l'exclusion sont toujours là et elles engendrent le mal, la souffrance qui se manifestent aux niveaux bio-psychosocial et spirituel chez l'humain. En soi, la souffrance est absurde et remet en question l'amour du Dieu créateur. On a longtemps laissé entendre que Dieu veut la souffrance pour réparer l'offense du péché originel. Répondre à la question du *pourquoi de la souffrance* nous maintient dans une logique qui mène à l'impasse, à une théologie de rétribution. Or, Dieu ne veut pas la souffrance.

S.S. Jean-Paul II soutient qu'il y a un sens chrétien à la souffrance, qui ouvre la voie à sa finalité. La réponse à cette question n'est pas plus compréhensible puisqu'elle s'inscrit dans le prolongement de la Rédemption du Christ, *folie* pour le païen, mais espérance pour le chrétien qui y trouve un sens de co-rédemption.

Une façon de dépasser l'absurdité de la souffrance, c'est de ne pas oublier notre propre souffrance. Ce faisant, avec la mémoire retrouvée, nous pouvons nous laisser émouvoir par la souffrance de l'autre et devenir ainsi, de bons Samaritains envers ceux qui souffrent, ouvrant notre cœur à l'accueil, à la compassion, deux attitudes anti-victimaires.

L'accueil de l'autre se fait particulièrement dans la rencontre et dans l'écoute de sa parole. Ceci l'aide à échapper à sa névrose pour advenir comme sujet libre et responsable. La névrose constitue tout ce qui est refoulé et qui freine la pleine conscience des potentialités à devenir *je*. Cependant, cette émergence du sujet *je* n'est possible que devant un autre sujet *tu*, capable d'accueillir sans jugement ces ambivalences, ces faiblesses, ces impasses. La psychanalyse est un des moyens, utilisés par Dolto, Balmory et Drewermann, pour aider la personne à advenir pleinement.

Selon ces trois psychanalystes, une thérapie est un long décryptage d'angoisses refoulées qui doivent être dites et entendues par un thérapeute, pour libérer et guérir le sujet, car c'est un processus qui ne se fait pas seul. Les auteurs font une relecture des Écritures pour y puiser des éléments de réponses confirmant l'importance de la parole dite dans la rencontre. Dès l'Ancien Testament, avec l'aide des prophètes, Yahvé exhorte

à l'écoute de sa Parole où il est question d'amour et de réconciliation. Dans le Nouveau Testament, Jésus prêche par sa parole et sa vie, la Bonne Nouvelle de libération du cercle victimaire en nous invitant à nous aimer les uns les autres comme Dieu nous aime et à nous accueillir comme frères.

Voici l'essence de la mission de l'Église que Jésus a fondée il y a deux mille ans. Dans les années soixante, lors du Concile de Vatican II, S.S. Jean XXIII et S.S. Paul VI nous ont rappelé certaines valeurs chrétiennes fondamentales, dont celles de l'entraide et de l'accueil des pauvres et des laissés-pour-compte.

L'esprit qui animait les Pères du Concile semble s'être perdu au cours des années. D'après Drewermann, l'Église s'est enlisée dans le rationalisme déshumanisant qui n'est pas sans conséquence sur la pratique religieuse, mais aussi sur l'évolution de l'Église d'aujourd'hui. Le Concile avait suscité des espoirs énormes, compte tenu du souffle de renouveau qu'il laissait présager. Trop de catholiques sont restés sur leur faim...

Le Concile Vatican II lançait un appel à tous les chrétiens de se mobiliser pour créer un monde meilleur, libre d'inégalités entre les humains, un monde où les pauvres, les malades et les plus petits recevraient une reconnaissance particulière leur redonnant leur dignité d'enfants de Dieu. Jean Vanier a répondu à cet appel en fondant l'Arche, une église dans le monde de ce temps, une communauté pour personnes vivant avec un handicap intellectuel, inspirée de l'Évangile de Jésus et de son message d'amour et d'accueil.

Ainsi, avec le *fou*, nous sommes confrontés à notre façon *d'être chrétien*, car sa présence au cœur de nos vies relance la question initiale au début de ce chapitre : celle de le maintenir dans un rôle de bouc émissaire ou celle de le considérer plutôt comme un témoin important de notre fragilité ? La première question nous entretient dans le statut quo victimaire ; la deuxième constitue l'amorce d'un processus de conversion qui ne peut que changer nos rapports avec le *fou*.

Au cours de ce chapitre, nous avons fait un déplacement du regard. Nous sommes passés d'une théologie de rétribution, qui entretient le cercle victimaire, à une théologie anti-victimaire qui prône l'amour et la compassion. Dans les chapitres précédents, des auteurs ont fait allusion au caractère sacrificiel de la pratique psychiatrique

contemporaine (le courant de l'anti-psychiatrie entre-autre). Il faut le dire : quand la folie est réduite à un déséquilibre biochimique sans tenir compte des difficultés psychosociales et spirituelles que peut vivre la personne lors de la crise ; quand la personne atteinte n'est qu'un objet de science utile pour confirmer des théories ; quand on l'enferme dans une camisole chimique avec des méga doses de médicaments ; quand sa parole n'émerge pas pour exprimer sa détresse ; quand les intervenants décident *pour elle* – on est alors en présence d'une pratique victimaire et sacrificielle. Dans ce contexte, nous pouvons nous demander si ceux qui tiennent à tout régler avec la chimie, ne sont pas piégés dans une rationalité et s'ils n'occultent pas, d'une certaine façon, une autre façon de vivre avec la souffrance.

Bien entendu, les spécialistes et les intervenants de la santé ont toute leur place dans la pratique. Ce que nous rejetons, c'est le côté réductionniste lié à une façon de voir qui, du même coup, élimine des gens de bonne volonté (famille, communauté, bénévoles) qui seraient prêts, dans un esprit d'entraide, à aller vers ces personnes souffrantes, et *faire route avec*, comme le Christ nous y invite. Pour cela, il faut voir la folie non pas uniquement comme une science médicale, mais comme une science de l'homme en devenir ; cette vision ouvre la porte à de nouveaux horizons encore à découvrir et surtout donne espoir....

Faire en sorte que le *fou* soit reconnu comme un témoin de notre fragilité, ceci suppose qu'il est au cœur de nos vies comme une personne à part entière, d'égal à égal. Accueillir le *fou* comme une personne à part entière suppose un certain cheminement et certaines conditions. Dans le prochain chapitre, nous traiterons d'une intervention pastorale et de ses impacts, lors de la mise sur pied d'un réseau d'entraide avec l'appui de bénévoles, auprès d'un groupe de bénéficiaires d'une famille d'accueil dans l'Outaouais, les sortant ainsi de l'isolement et de la marginalisation.

TROISIÈME PARTIE

L'intervention pastorale et la conclusion prospective vers l'inclusion sociale

« Celui qui sait parler avec ses mains, écouter avec ses yeux, entendre avec ses silences, celui là sait guérir plus sûrement que le docteur ou l'apothicaire » (Jacques Salomé, 1999).

Introduction

Lors de *l'observation, la problématisation*, nous avons vu que vivre avec la folie au quotidien est un drame innommable pour un certain nombre de personnes souffrant de maladie mentale sévère et persistante, placées en famille d'accueil.

Certes des progrès ont été faits pour leur venir en aide : pensons aux découvertes de nouveaux psychotropes de la part de la science, la formulation de politiques vers un *partenariat élargi* de la part de l'État, l'ajout de nouveaux professionnels dans un esprit de multidisciplinarité. Cependant, un placement en famille d'accueil est encore aujourd'hui perçu comme un échec de la psychiatrie. Il est synonyme pour plusieurs d'un lieu permanent d'exclusion, de relégation, d'aliénation. Ces personnes vivent en marge de leur famille et de la société et elles doivent s'accommoder de « réseaux substituts ». Pourtant, l'État vise toujours leur réinsertion sociale. Comme nous l'avons déjà dit, il se dégage un constat d'échec au niveau de l'accueil à la suite d'une série de malentendus.

Avec *l'interprétation* et à l'aide de certains modèles des sciences humaines, nous avons tenté de comprendre la complexité de la folie et de sa prise en charge selon l'organogenèse, la psychogenèse et la sociogenèse. Si la folie a une origine biologique, psychologique et sociale, selon ces modèles, nous sommes confrontés à l'inéluctable réalité : comment ce fait-il que l'accueil de ces personnes soit si ardu encore aujourd'hui ?

Girard, Foucault et Goffman font état de la notion de victimisation lorsqu'ils parlent des marginaux, des antisociaux, de stigmatisés. Ces derniers deviennent les boucs émissaires d'une société qui met sur pied des systèmes pour les enfermer, pour les réduire au silence. Selon ces auteurs, nous fabriquons des communautés d'exclus.

L'interprétation théologique nous montre avec Girard que, dès l'Ancien Testament, Yahvé cherche à sensibiliser son peuple par l'entremise des prophètes, à intervenir contre la violence victimaire, la vengeance, l'exclusion. Il l'invite à la réconciliation. Or, il semble que le message ne soit pas entendu : Dieu devra envoyer son Fils Jésus pour révéler sa parole, sa volonté. L'interprétation qu'ont faite Dolto, Balmory et Drewermann, de certains passages du Nouveau Testament, démontre que Jésus, par sa vie et sa parole, nous invite à échapper au cercle victimaire de la violence, pour privilégier la fraternité, l'entraide, l'amour de l'autre (même de notre ennemi), l'écoute de sa parole, dans le respect de sa dignité. Les exhortations de Jésus à devenir le *prochain* d'un être souffrant, par la compassion, nous parviennent encore aujourd'hui. C'est un programme exigeant et difficile à remplir.

La troisième partie de la thèse sera divisée en deux chapitres : 1) l'axe de *l'intervention pastorale*, accompagnée de *l'évaluation du projet d'intervention pastorale*, rendra compte d'une intervention réseau qui vise à dépasser certains des problèmes vécus par les bénéficiaires dans une famille d'accueil (chapitre 7) ; 2) l'axe de la *conclusion prospective* proposera au lecteur un nouveau paradigme, à la suite du constat d'échec de la réinsertion sociale d'un certain nombre d'ex-psychiatisés (chapitre 8).

Chapitre 7 Bâtir un réseau d'entraide : un projet d'ombre et de lumière

« Plus grands sont les projets, moins ils servent au peuple. Un homme qui rêve seul est un rêveur ; rêver ensemble c'est le début de la réalité » (Mgr Don Camara).

7.0 Introduction

À l'occasion de Vatican II, l'Église nous remémore notre devoir envers les plus démunis dans les documents conciliaires de « *l'Apostolat des laïcs* » et nous demande de former une « communauté d'accueil » pour qu'advienne le Royaume de Dieu. Jean Vanier a répondu de façon concrète à cet appel en instituant l'Arche, une communauté d'inclusion pour des êtres abandonnés. Sortir de l'exclusion et de la marginalisation suppose une communauté constituée de personnes désirant fraterniser avec des laissés-pour-compte pour bâtir une communauté d'inclusion. C'est ce que nous tenterons de démontrer dans la prochaine section.

Selon la praxéologie pastorale, l'axe de *l'intervention pastorale* constitue l'étape où, à la suite du diagnostic et de l'interprétation de la problématique, le chercheur rend opérationnel un projet d'intervention et en fait une *évaluation*. Selon Charron (1987), « l'action pastorale a bien sûr toutes les qualités de l'action chrétienne. Mais elle est faite au nom de la communauté ecclésiale, elle est l'expression d'un projet porté collectivement : elle n'est pas un acte isolé, ni posé à titre individuel. Elle assume la mission historique de l'Église et réalise les objectifs prévus par telle communauté locale » (p. 154). Quant à l'évaluation, cette étape permet de poser un regard critique sur l'intervention pastorale afin de mesurer l'atteinte des objectifs, les impacts sur les personnes visées, et le parcours de l'agent (chercheur) dans son opérationnalisation.

Un réseau d'entraide pour ex-psychiatisés cadre bien avec la Politique de la santé mentale qui vise un *partenariat élargi* vers une réinsertion sociale de ces personnes mais aussi, à l'invitation de Jésus à accueillir les laissés-pour-compte de la société vers l'établissement du Royaume de Dieu.

Dans le contexte de cette recherche, la mise sur pied d'un réseau d'entraide avec des bénévoles, des intervenants et des ex-psychiatrisés placés en famille d'accueil est une intervention pastorale concrète qui démontre la possibilité de bâtir « une communauté d'inclusion », en se faisant proche des gens du quartier.

Par définition, un réseau d'entraide vise le partage, la fraternité entre ses membres. On pourrait affirmer que notre projet pastoral s'inscrit dans un niveau anthropologique de la non-violence et de l'accueil, réalités parfaitement compatibles avec l'Évangile. D'ailleurs Cosmao (1985) écrivait que « l'Évangile est un vivant appel à l'instauration d'un ordre qui organise les rapports entre les hommes et les groupes humains de telle façon qu'il n'y ait plus de laissés-pour-compte » (p.112). Il ajoute :

L'Église a un rôle à jouer dans la transformation du monde [...] dans la libération des populations qu'elle a longtemps conduites ou contraintes à la résignation [...]. Ainsi, on s'attend à ce que l'Église s'intéresse activement à la réduction des inégalités, de la pauvreté, des injustices, en participant à l'exploration et à la mise en œuvre d'une organisation plus adéquate de la vie collective (*op. cit.*, p.78).

Dans ce chapitre, nous présenterons une revue des écrits sur les réseaux sociaux et l'intervention réseau (7.1) ; le récit de la mise sur pied du réseau d'entraide (7.2) ; l'évolution du réseau d'entraide (7.3) ; l'évaluation du projet d'intervention réseau (7.4) ; les pointes (7.5) ; un guide méthodologique qui pourrait servir à d'autres intervenants pour la mise sur pied d'un réseau d'entraide (7.6).

7.1 Revue des écrits sur les réseaux sociaux et l'intervention réseau

Guédon (1984) définit les réseaux sociaux comme des structures sociales qui s'établissent, au gré des circonstances, par le biais des relations interpersonnelles. Les spécialistes de l'aide psychosociale reconnaissent l'importance pour l'être humain d'être considéré, non pas de façon isolée, mais comme un être en constante interaction avec son environnement bio-psychosocial pour que soient assurés son bien-être et son épanouissement. « Dès lors, les réseaux sociaux, auxquels cet être appartient doivent être

pris en considération dans le traitement des difficultés psychosociales qu'il peut présenter, que ce soit à titre d'éléments explicatifs de ses difficultés ou à titre des ressources disponibles pour en faciliter la solution » (p.18).

L'apport des réseaux sociaux tient donc au fait qu'ils permettent de considérer l'individu comme un acteur social (en incorporant ses actions sociales aux processus sociaux), participant ainsi à la construction de son monde social. Ainsi, l'individu comme membre d'une famille, d'une collectivité occupe une place en fonction de son stade de développement. Son monde se construit avec les valeurs, les normes, les habitudes décrétées et vécues par sa famille, son milieu, sa communauté, l'amenant à se responsabiliser, à devenir libre et autonome. Être rejeté de cette collectivité entraîne l'aliénation et une dépendance aux structures parallèles ; l'individu peut même sombrer dans une apathie, un isolement social profond et même dans la folie.

Nous l'avons vu, les ex-psychiatrisés placés en famille d'accueil ont des réseaux sociaux très limités et leur apport à ceux-ci est peu reconnu. Prenons le réseau primaire : il s'agit d'un *regroupement naturel d'individus* où les membres se connaissent les uns les autres, où les liens les unissant sont plus de nature affective que fonctionnelle : par exemple la famille, les amis, les voisins. Notre observation a mis en évidence le peu de liens que ces personnes entretiennent avec leur famille ou leurs proches. Elles ont peu d'amis et ont peu ou pas de rapports avec les voisins. Dans un réseau primaire aussi restreint, il n'est pas étonnant que ces personnes vivent un sentiment profond d'isolement social et un sentiment d'abandon.

Quant aux réseaux secondaires, on les divise en *formels* (institutions sociales - hôpitaux, écoles, églises) et en *informels* (réseaux de services mis sur pied par des individus pour subvenir à des besoins précis - le bénévolat). Le Centre des services sociaux de l'Outaouais (entre 1988-1992) et le Centre hospitalier Pierre-Janet, à ce jour et selon nos observations, ont fourni des services d'ordre sociosanitaire, considérant que les ex-psychiatrisés demeurent sous leur juridiction pour ces services. Malgré les nombreux intervenants qui gravitent autour d'eux, les bénéficiaires prétendent qu'ils ont peu l'occasion de parler avec qui que ce soit très longuement : « *On ne veut pas les déranger* » disent-ils. La paroisse est un lieu où certains vont à la messe, mais ce n'est pas un endroit

où il y a une véritable socialisation. La messe terminée, la plupart s'empresstent de revenir immédiatement à la maison. Quant au bénévolat, les bénéficiaires n'en font pas.

En fait, la famille d'accueil, constituée de la responsable, des membres de la famille naturelle (variable) et des bénéficiaires (au nombre de cinq dans cette recherche), devient une sorte de réseau substitut ou tertiaire, le lieu nouveau de leur insertion sociale. Beaucoup d'ex-psychiatrisés n'arrivent pas à s'insérer dans ce réseau tertiaire parce qu'ils ne l'ont pas choisi ou parce que l'adaptation à un nouveau milieu avec de nouvelles personnes leur est particulièrement difficile, voire impossible. On les place alors dans une autre famille d'accueil et pour certains, les re-placements peuvent se multiplier. Exceptionnellement, il y a des malades qui doivent demeurer en institution hospitalière, faute de place *extra muros* appropriée à leurs besoins ou à cause de la lourdeur de leur handicap.

Marilyn Ferguson (1981) a décrit le réseau comme « un antidote à l'aliénation. Il engendre suffisamment de pouvoir pour refaire la société » (p.160). John Naisbitt (1981), pour sa part, ajoutait que les réseaux existent pour favoriser l'entraide, échanger de l'information, changer la société, améliorer la productivité et le milieu de vie et partager les ressources. Un réseau serait une « technologie sociale », procurant une forme de communication et d'interactions favorables à nos organisations humaines. Naisbitt cite Virginia Hine : « *No matter what the cause, the goals, or beliefs, and no matter what type of movement if it is political, social, religious - whenever people organise themselves to change some aspect of society, a non-bureaucratic but very effective form of organizational structure seems to emerge* » (p.219.)

Naisbitt soutient que les réseaux existent surtout pour échapper aux hiérarchies et à l'esprit du « *old boy's club* », pour redonner le pouvoir aux individus d'une façon moins « élitiste » dans la construction de leur société. Ferguson (1981) corrobore les propos de Naisbitt en rapport avec le pouvoir car, selon elle, « les réseaux dont le but est la santé désirent changer le vieil équilibre de pouvoir entre la médecine institutionnalisée et la responsabilité personnelle » (p.164).

Les réseaux se caractérisent, selon elle, surtout par leur non-exclusion, leur ouverture à tous et le fait qu'ils sont dotés de lignes directrices peu contraignantes. De

plus, ils sont locaux (au cœur de la communauté), innovateurs, ouverts, flexibles tout en étant dépourvus d'idéologie. Ils visent une meilleure prise de conscience de soi-même, une vie affective mieux remplie et plus libre où, de façon générale, il y a peu de lutte entre les membres pour des places ou des honneurs. Ainsi, tous les membres y trouvent leur place et des bienfaits.

À partir des années soixante et soixante-dix, le concept de réseau a servi à l'élaboration d'approches thérapeutiques pour répondre à diverses problématiques sociosanitaires vécues, tant par les familles que par la communauté. Pour plusieurs (Racine, H. et Gingras, B., 1991 ; Wasserman, H. et Danforth H., 1988 ; Guay, J., 1984 ; Todd, D. et Armstrong, D., 1984 ; Hipple, J., 1984 ; Bishop, S., 1984 ; Speck, R., et Speck, J., 1984 ; Kliman, J. et Trimble, D., 1983 ; Rueveni, U., 1982 ; Gottlib, B., 1981 ; Speck, R., et Attneave, C., 1973), l'intervention réseau, l'approche réseau, les groupes de soutien, les groupes d'entraide représentent des moyens parmi d'autres pour diminuer la maladie et maintenir la santé, accélérer le processus de guérison, faciliter la gestion des crises, protéger les personnes en situation de stress et enfin, pour diminuer les besoins en médicaments.

Wasserman et Danforth (1988) ajoutent : « *There seems to be a general consensus that support is more than palliative ; it can act as a motivation for growth, changes, and problem solving by reducing anxiety, providing the element of hope, and releasing clients' energy to work toward problem resolution* » (p.14).

L'intervention réseau représente également une source de responsabilisation sociale, d'enrichissement intellectuel, de socialisation où les individus quittent leur isolement pour s'enrichir au contact des autres, augmentant ainsi leur estime et leur compréhension de soi, leur sentiment d'appartenance à un groupe social acquérant par le fait même une identité sociale.

Le soutien social peut certes se manifester de différentes façons. À titre d'exemple, Wasserman et Danforth (1988) font état des réseaux « *d'aidants naturels* », constitués de voisins que l'on rencontre dans les salons de coiffure, les bars ou de toutes personnes non professionnelles. Ces aidants naturels se caractérisent par leur chaleur, leur authenticité, leur spontanéité.

À l'intérieur des groupes « *d'aidants mutuels* », les membres s'allient pour s'entraider car, à des degrés divers, ils ont besoin les uns des autres pour résoudre certains problèmes, assurer leur survie et augmenter leur qualité de vie. Ces réseaux naissent souvent en réaction à un cataclysme, une inondation, un désastre ou une guerre.

Les « *self-help groups* », pour leur part, se forment sur une base volontaire. Les membres s'y entraînent dans des buts précis notamment, de satisfaire un besoin commun, de surmonter un handicap particulier, de produire un changement personnel ou social. Le mouvement des Alcooliques anonymes en est un exemple.

Dans le cadre de ce travail, nous avons opté pour le modèle « *d'intervention réseau* » de Ross Speck et de Caroline Attneave (1973), deux travailleurs sociaux des États-Unis qui croyaient en la force du réseau pour venir en aide à une famille en détresse. Selon ce modèle, il est essentiel que la famille rassemble tous les membres de son entourage, parenté consanguine ou non, amis, voisins, collègues de travail susceptibles de jouer de près ou de loin un rôle de soutien dans le soulagement de leur détresse. Ce modèle est aussi appelé le modèle « *tribal* » puisqu'il évoque la tribu qui relie les personnes ensemble par leurs valeurs, leurs expériences diverses, leur culture. C'est un modèle qui comporte peu de règles : il fait plutôt appel au champ relationnel des personnes visées par l'intervention ; la mobilité des membres demeure relativement flexible. Il peut englober dans ses rangs de 5 à 100 personnes. Selon les auteurs, les effets bénéfiques d'un tel réseau sont avant tout de procurer un sentiment d'appartenance, de participation et d'identité à un plus grand groupe, en plus de favoriser la création d'un changement individuel et social.

L'intervention réseau s'opère donc avec la collaboration des membres de l'entourage de la famille (souhaitée), de l'équipe d'intervention (intervenants professionnels ou non), du responsable du réseau et des activistes (bénévoles ou autres). (Nous y reviendrons au chapitre 7.2.2.2).

7.2 Le récit de la mise sur pied du réseau d'entraide¹⁹

Dans cette partie du chapitre, je présenterai les diverses étapes franchies lors de la mise sur pied du réseau d'entraide dans une famille d'accueil, c'est-à-dire le diagnostic, la planification, l'exécution et l'évaluation sommaire du processus.

7.2.1 Le diagnostic

Les écrits scientifiques établissent clairement combien les malades mentaux, en particulier ceux dont l'état s'est chronicisé, souffrent d'une rupture avec leur réseau primaire, entraînant un sentiment d'isolement, d'abandon, d'où la pertinence d'une intervention réseau. Par ailleurs, *la Politique de la santé mentale du Québec (1989)* préconise *un partenariat élargi* avec le malade, sa famille et la communauté ; il semble toutefois que peu de mesures concrètes aient été prises pour favoriser ce partenariat et pour responsabiliser davantage la communauté.

De plus, au chapitre 3, j'ai fait état des rapports que les bénéficiaires (rencontrés en entrevue *avant* l'intervention réseau) entretiennent avec eux-mêmes, les autres et les activités. Selon leurs propos, il se dégage une absence de choix, une rupture partielle ou presque complète avec leur famille d'origine, une absence de relation d'aide, le peu de place accordée à leur parole, le peu d'implication de la communauté ou de la paroisse, un sentiment d'isolement et d'abandon, le peu d'activités provoquant un sentiment de désœuvrement.

Ainsi, à la lumière de ce diagnostic, j'ai fixé les buts globaux suivants pour la mise sur pied du projet :

- 1) tenter de rompre avec l'isolement et le silence dans lesquels sont enfermés beaucoup de bénéficiaires ;
- 2) offrir un soutien à la famille d'accueil (la responsable et les bénéficiaires) ;

¹⁹ Compte tenu qu'il s'agit du récit d'une expérience dans laquelle je me suis beaucoup impliquée, j'utiliserai la première personne du singulier dans le chapitre en cours, dans le but de conserver le caractère personnel du récit et d'alléger le texte.

3) responsabiliser la communauté sociale et ecclésiale face à cette pratique et à la réalité des bénéficiaires, et démystifier la maladie mentale.

7.2.2 La planification²⁰

En réponse aux buts fixés, j'ai planifié certaines étapes préliminaires *avant* la mise sur pied du réseau d'entraide. Ainsi, j'ai rencontré les gestionnaires des familles d'accueil, les intervenants, les représentants ecclésiaux, la responsable d'une famille d'accueil et ses bénéficiaires.

7.2.2.1 La rencontre avec les gestionnaires

N'entre pas qui veut dans une famille d'accueil, surtout dans le cadre d'une recherche pour y amorcer une intervention. J'ai donc rencontré le Directeur des services professionnels (DSP) du Centre des services Sociaux de l'Outaouais (CSSO), organisme responsable des familles d'accueil à l'époque. Avec son accord de principe quant à la possibilité de mettre sur pied le projet d'intervention réseau, nous avons conjointement convenu de rencontrer l'équipe d'intervenants qui travaille plus directement avec les familles d'accueil, question de leur parler du projet et de leur présenter les objectifs fixés, rencontrer des intervenants intéressés à vivre le projet avec une de leur famille d'accueil parmi leur «*case-load*».

7.2.2.2 La rencontre avec les intervenants

Dans la planification avec les administrateurs et les intervenants, Wasserman *et al.* (1988) proposent les étapes suivantes :

²⁰ Dans la planification, je me suis inspirée des travaux de Wasserman et Danforth (1988) qui traitent de la mise sur pied de groupes de soutien.

- informer les administrateurs et les intervenants praticiens de la nature du projet et leur faire comprendre qu'il s'agit d'un groupe d'entraide et de soutien basé sur la solidarité et la réciprocité ;
- présenter les *buts généraux* d'une intervention réseau, c'est-à-dire :
 - 1) briser l'isolement des bénéficiaires ;
 - 2) offrir un soutien social à la responsable et aux bénéficiaires ;
 - 3) responsabiliser la communauté sociale et ecclésiale.

Quant aux *objectifs plus spécifiques* d'une intervention réseau, nous devons :

- recruter une famille d'accueil qui accepte de participer au projet selon le choix des intervenants ;
- informer du projet la responsable et les bénéficiaires de la famille d'accueil ;
- s'assurer de leur adhésion libre avec plein consentement ;
- recruter des bénévoles à la paroisse adjacente à la famille d'accueil ;
- former les bénévoles sur la maladie mentale, les approches les plus appropriées à utiliser, selon les comportements des bénéficiaires ;
- planifier une première rencontre avec la responsable, les bénéficiaires, les intervenants praticiens, les bénévoles et le leader (moi-même) selon l'approche de Speck et Attneave ;
- établir certaines règles : le groupe serait-il ouvert ou fermé ; quel serait le nombre de membres (à part la famille d'accueil) ; quelles seraient les caractéristiques des sujets (sexe, âge, etc.) ; qu'en serait-il de l'homogénéité ou l'hétérogénéité des sujets sur les plans éducationnel, occupationnel, socio-économique, racial, ethnique, culturel ?
- impliquer une équipe d'intervenants : quels seraient leurs rôles comme praticiens qui travailleraient avec le groupe ; cette participation ferait-elle partie de leur tâche globale ; leur participation serait-elle considérée comme du temps supplémentaire ; pourraient-ils reprendre ces heures? (Ce projet imposerait une surcharge hebdomadaire de deux à trois heures aux intervenants). Pour toutes ces raisons, nous devons nous assurer d'une adhésion consensuelle : elles avaient une

portée administrative, car chaque famille d'accueil est associée à une équipe de praticiens : une infirmière et une travailleuse sociale. Nous devons donc déterminer quelle serait cette équipe, c'est-à-dire, quels intervenants étaient prêts à véritablement s'impliquer dans le projet auprès de l'une de leur famille d'accueil.

- planifier la structure des rencontres : nous devons déterminer la durée des rencontres, l'échéancier de l'ensemble du travail (six mois, un an, deux ans) ; la fréquence des réunions (hebdomadaire, bimensuelle) ; le matériel et les ressources nécessaires ; les coûts ; le respect de la confidentialité ; le maintien de la coopération et de la communication avec d'autres professionnels ou organismes de santé mentale communautaires (par exemple, Cap Santé, l'Envol etc.) et présenter les plans à tous les membres lors d'une première rencontre-réseau.

- prendre des décisions touchant : 1) le lieu. Il était primordial de choisir un endroit accessible et neutre (non porteur de stigmates comme l'hôpital psychiatrique), près de la famille d'accueil (par exemple, bibliothèque, paroisse, école) et s'assurer de la gratuité des activités. 2) le transport. Il s'agit d'un point important pour les bénéficiaires et les membres du réseau qui auraient à se déplacer. L'endroit devait donc être accessible par le transport en commun, si les membres n'avaient pas de voiture. 3) l'organisation concrète de la soirée. Nous devons prévoir un tableau avec craies et effaces, des « *flip charts* », un magnétophone etc., en plus d'une collation. 4) la confidentialité et le plein consentement. Il fallait vérifier l'existence de règles inter-institutionnelles. Les règles reliées au respect des renseignements dévoilés devaient être claires. Nous devons demander aux membres de ne pas divulguer à l'extérieur du groupe des informations privilégiées. Quant à leur participation au groupe d'intervention réseau, le groupe devait être assuré que les bénéficiaires et les bénévoles étaient libres de participer ou non, même si nous étions convaincus que cela pouvait les aider.

- déterminer le contenu des rencontres en plus de prévoir qui serait responsable de la planification des rencontres et de son déroulement. Avions-nous besoin de matériel didactique et, si oui, lequel ? En regard du *contenu*, il importait d'avoir certaines connaissances. Outre le contenu et le processus du modèle de Speck et Attneave (modèle que nous verrons plus loin), le responsable du réseau et l'équipe d'intervenants devaient

connaître les problèmes et les manifestations possibles de certains bénéficiaires et pouvoir déceler les signes d'angoisse, de crise possible. Quelles seraient les expressions de résistance (isolement, mutisme, acting-out, etc.) ?

Le modèle de Speck et Attneave, utilisé comme toile de fond à nos rencontres en particulier au début, devait être connu des intervenants. Le processus de ce modèle se déroulerait selon certaines étapes lors des interventions avec la famille d'accueil. Ces étapes sont :

- les *retrouvailles*, étape de réchauffement où les membres entrent en contact et s'accueillent ;

- la *polarisation*, étape de l'émergence des conflits et des émotions, étape pleine d'énergie ;

- la *mobilisation*, étape où les membres de l'équipe d'intervention et les activistes (les bénévoles) interviennent. Habituellement, les idées d'aide fusent à cette étape particulière ;

- la *dépression*, étape correspondant à une période de «*down*», de découragement devant la résistance et le refus de collaboration des membres ;

- le *dénouement*, étape où les projets sont plus réalistes. On peut à ce moment former des sous-groupes selon des tâches précises (par exemple : des groupes de sorties culturelles ou des groupes de loisirs etc.) ;

- l'*exaltation/fatigue*, phase normale mais où l'espoir demeure.

Voyons maintenant le modèle d'intervention réseau tel que proposé par les auteurs. Selon Speck et Attneave, l'intervention réseau se déploie comme une spirale, en phases cycliques et non de façon linéaire. Les membres commencent la soirée par la phase des « *retrouvailles* » où ils se rassemblent et établissent un premier contact. Cela peut se traduire par des accolades, des poignées de mains, des sauts avec cris (exemples donnés par les auteurs), des chants, ou divers moyens permettant aux membres de se « réchauffer ».

La deuxième phase en est une de « *polarisation* » où les membres sont invités par le responsable du groupe à exprimer leur perception du problème (dans le contexte ici il s'agit du sentiment d'isolement et d'abandon et le peu d'activités socialisantes) et les

émotions ressenties. Cette étape est confrontante pour la famille en détresse et génère très souvent colère chez la famille et frustration chez les membres qui se buttent à de la résistance.

La dynamique du groupe aboutit à la « *mobilisation* », troisième étape qui sert de transition. À ce stade, l'équipe d'intervention et les activistes (bénévoles) aident les membres à passer de l'émotion à l'action, ce qui a comme effet de leur donner de l'espoir. Le responsable du groupe peut intervenir au besoin pour couper court à toutes les remarques ou activités non-productives susceptibles de faire dérailler le processus.

La phase de « *dépression* » (manifestée par le mutisme, la colère, le blâme, le retrait, la résistance, etc.) est inévitable, particulièrement s'il y a beaucoup d'obstacles à surmonter, d'abord pour la famille mais également pour les membres. La dépression s'intensifie lorsque les membres sont témoins de la gravité du problème et de la souffrance sous-jacente. Cette étape peut être thérapeutique, car très souvent elle permet la résolution d'un deuil ou aide à sortir d'un état d'impuissance.

La cinquième phase, appelée « *la percée* » ou le dénouement, arrive assez rapidement si la phase précédente (*dépression*) s'est bien déroulée. Les membres de l'équipe d'intervention et les activistes mobilisent les membres autour de la famille en détresse et les orientent vers des activités très précises comme par exemple, celle de trouver un emploi pour l'adolescent décrocheur qui se drogue. Ceci ré-active l'espoir dans le réseau et remonte le moral des troupes.

Dans la dernière phase, celle de « *l'épuisement et de l'exaltation* », les membres ressentent une grande fatigue, mais également, beaucoup de joie pour le travail accompli. Ce moment est souvent un stimulus pour une prochaine rencontre.

Selon Speck et Attneave, toutes ces phases peuvent s'observer dans une même session ou émerger en dents de scie sur deux ou trois sessions ou même plus. Évidemment, réunir autant de monde (un minimum de 5 à un maximum de 100) autour d'une famille en détresse est complexe et consommateur de temps et d'énergie. Pourtant, Speck et Attneave, tout comme d'autres intervenants dont Rueveni (1982), ont utilisé cette approche avec succès. Ils croient en la force et en la puissance du réseau, à condition toutefois que les membres s'engagent dans le processus cyclique élaboré ci-dessus. Le

soutien du responsable du groupe, de l'équipe d'intervenants et des activistes est essentiel. Le responsable du réseau joue un rôle à deux niveaux dans son approche d'intervention réseau : il dirige l'assemblée, puis il canalise l'énergie et l'expérience du groupe dans son processus de guérison. Il doit demeurer vigilant en tout temps. Les intervenants et les activistes (bénévoles) lui servent de soutien en donnant leur « *feedback* », leur perception du processus qui émerge.

Selon les auteurs, le contenu est habituellement contrôlé par le responsable du groupe et les membres de l'équipe d'intervenants. Si le groupe est composé de personnes méfiantes qui s'isolent, qui parlent peu, la direction de la réunion et du contenu est assurée par l'équipe (intervenants et bénévoles). Par contre, le contrôle du contenu doit se faire graduellement par tous les membres du réseau. Cette évolution se fonde sur la croyance selon laquelle un groupe peut grandir, résoudre ses problèmes, se prendre en main. Si l'équipe dirigeante intervient trop dans le processus, le groupe a plus de difficultés à se prendre en main. Plus les personnes agissent par elles-mêmes, sans le contrôle de l'équipe, plus cela est profitable pour les membres. Cependant, les intervenants doivent en tout temps assurer les membres de leur disponibilité. Voyons maintenant comment tout cela s'est réalisé dans notre cas.

7.2.2.3 Première rencontre de la responsable et des bénéficiaires

Cette rencontre était importante pour construire un réseau « *avec* » ces personnes. Leur volonté de s'impliquer était donc primordiale. Dans un premier temps, j'ai communiqué avec la responsable pour l'informer que sa famille d'accueil répondait aux critères, selon les intervenants, pour bénéficier d'un réseau d'entraide tant pour elle que pour les bénéficiaires. Après quelques questions bien légitimes (pourquoi nous ? quelles sont les implications. etc. ?), elle s'est montrée très intéressée. Elle a réalisé qu'il s'agissait d'un projet qui pourrait être très profitable pour les bénéficiaires. L'organisation d'un repas fut l'occasion d'une première rencontre avec les bénéficiaires qui en avaient été informés au préalable par la responsable.

La rencontre s'est déroulée autour de la table de cuisine avec les bénéficiaires, la responsable et sa fille, le travailleur social (l'infirmière était en vacances) et moi-même.

Le repas fut jovial. Il semblait exister une complicité entre les bénéficiaires et la fille de la responsable (qui remplace sa mère lorsque cette dernière est absente). À la suite du repas, d'une soixantaine de minutes, la responsable m'a invitée à présenter le projet aux bénéficiaires. Je leur ai expliqué qu'un réseau d'entraide leur permettrait :

- de rencontrer leurs intervenants (travailleur social et infirmière) en dehors de la maison, en plus de bénévoles que je recruterais dans la paroisse ainsi que moi-même ;
- d'échanger sur des sujets qu'ils nous aideraient à choisir ;
- de faire des activités de groupe.

J'ai précisé à ce moment qu'un réseau consistait en un regroupement de personnes travaillant ensemble dans le but de s'entraider. Je les informe que ce projet fait partie de ma recherche de doctorat à l'Université de Montréal, qu'il n'existe pas ailleurs, que je cherchais à connaître leurs intérêts, leurs besoins, leurs motivations. Ceci suscita des questions pertinentes comme : qu'est-ce qu'on va faire ; où cela va-t-il se dérouler ; pourquoi nous ; combien cela va-t-il coûter ? Je les informe que le projet se ferait sur une base volontaire et qu'ils seraient libres de se retirer en tout temps. Immédiatement, deux personnes en profitent pour se désister, une se disant trop faible, l'autre prétextant un manque d'intelligence, vu qu'elle ne comprenait rien. À ceux qui désiraient participer, je leur demande, s'ils le voulaient bien, de me dresser une liste des personnes qu'ils souhaiteraient intégrer à leur réseau (famille, amis, voisins, connaissances), de me remettre leurs noms et numéros de téléphone. Je les avise que ce serait leur responsabilité d'informer ces personnes d'un appel éventuel de ma part (avec évidemment leur permission préalable pour effectuer ces appels). S'ils voulaient collaborer au projet, ils seraient avisés de la date, de l'heure et du déroulement de la première soirée-rencontre. Je les invite à y réfléchir en attendant mon retour dans deux semaines. J'ai senti que l'accueil avait été bon.

Deux semaines plus tard, j'ai à nouveau rencontré les bénéficiaires pour connaître leur décision. La réponse a été favorable. Quatre bénéficiaires sur cinq m'ont reçue autour de la table avec le travailleur social. Trois sur quatre m'ont remis une liste où apparaissaient un ou deux noms (je leur ai rappelé l'importance d'informer ces personnes

de mon appel téléphonique). Ils ont accepté. Je m'engageai à les informer des prochaines étapes.

J'ai communiqué avec les personnes identifiées par les bénéficiaires, leur expliquant la source et les raisons de l'appel. J'ai alors partagé des informations sur le groupe, sur sa constitution, ses activités, ses règles de participation (base volontaire et confidentialité). J'ai clarifié leurs attentes et leurs motivations et ai vérifié des thèmes qu'elles aimeraient explorer. J'ai vérifié leur disponibilité et leur capacité à investir du temps, à s'impliquer. La sœur d'une bénéficiaire m'a entretenue longuement pour justifier son refus de participer. Une autre a refusé catégoriquement. L'autre m'a demandé de la rappeler car elle était trop fatiguée. Une autre m'a informée qu'elle viendrait à la première rencontre « *juste pour voir* ». Elle n'est pas venue. Enfin, la sœur d'un bénéficiaire a accepté de participer. En somme une seule personne sur les quelques noms proposés a décidé de s'impliquer. Cette réponse m'inquiétait puisque je devais informer les bénéficiaires que leur parenté ne viendrait pas (un autre rejet!). Ils n'ont pas eu l'air surpris.

7.2.2.4 Rencontre avec des intervenants ecclésiaux

Dans un premier temps, j'ai rencontré l'évêque du diocèse de Gatineau-Hull pour l'informer de ma volonté de mettre sur pied une intervention pastorale dans son diocèse. Cette rencontre m'apparaissait importante à plusieurs titres. Je désirais en premier lieu, le sensibiliser à la problématique de solitude vécue par les personnes placées en famille d'accueil à travers son diocèse. Je voulais également l'informer de la démarche entreprise auprès des institutions sociales pour combler le vide communautaire. Je l'ai informé de mon intention d'effectuer un recrutement de bénévoles dans la paroisse où se situait la famille d'accueil choisie, après consultation avec le curé concerné. L'évêque m'a écoutée respectueusement et m'a souhaitée la meilleure des chances, sans plus.

Le curé de la paroisse, pour sa part, m'a accueillie avec un intérêt certain, connaissant l'existence de la famille d'accueil et de ses bénéficiaires pour les avoir rencontrés lors de visites paroissiales antérieures. Je lui ai présenté mon projet et lui ai fait part de mon besoin de recruter des bénévoles dans sa paroisse. Le curé s'est dit ouvert

à la collaboration, prêt même à s'impliquer à l'occasion. Il nous a donné un accès gratuit à une salle du sous-sol de l'église, à dix minutes de marche de la famille d'accueil. Il m'a aussi transmis les noms et adresses de personnes susceptibles d'aider au recrutement de bénévoles (Filles d'Isabelle et Chevaliers de Colomb). Il s'est offert à me laisser présenter lors du prône, mon projet, afin d'intéresser les paroissiens désireux d'y participer comme bénévoles. Selon lui, ce projet s'inscrivait très bien dans la priorité pastorale de la paroisse, celle de « *se faire proche des gens du quartier* ». Il s'est offert à promouvoir notre projet dans le feuillet paroissial simultanément à notre période de recrutement.

7.2.2.5 Le recrutement de bénévoles

Cette rencontre avec le curé m'a ouvert la route vers les paroissiens. J'ai pu présenter le projet, lors du prône, et inviter les paroissiens à s'inscrire au projet (feuillet distribué à la sortie de l'église après la messe). Après cette présentation à l'église, qui atteignait environ 300 personnes, j'ai pu recueillir une dizaine de noms, sur une vingtaine de feuillets distribués. J'ai communiqué avec chacune des personnes ayant ainsi manifesté un intérêt. Chaque appel prenait environ 45 à 60 minutes, un temps nécessaire pour expliquer le projet, répondre aux questions et vérifier la motivation. De plus et sur invitation, j'ai rencontré les Filles d'Isabelle et les Chevaliers de Colomb de la paroisse pour leur présenter le projet et pour solliciter leur participation (deux bénévoles de plus).

Il m'a semblé pertinent de présenter le projet au responsable du programme des sciences pastorales de l'Université Saint-Paul, concentration groupes et familles, afin de solliciter auprès des étudiants une aide participante. Lors d'une rencontre avec ces étudiants, ceux-ci ont trouvé le projet innovateur mais aucun n'a donné de suite à ma demande.

L'opération recrutement terminée, j'avais 12 bénévoles prêts à participer au projet. Je les ai rappelés pour leur fournir les détails des futures rencontres : date, heure, adresse et local, etc. La responsable de la famille d'accueil, les bénéficiaires et les

intervenants étaient constamment informés de l'évolution du projet et de l'intérêt suscité par l'opération de recrutement. Tous semblaient heureux des résultats.

J'ai aussi informé les bénéficiaires de la tenue éventuelle d'une rencontre en entrevue individuelle, avec leur consentement écrit, les avisant que cette entrevue s'inscrivait dans la recherche en cours. Ils furent assurés de la confidentialité des informations recueillies et du fait que leur nom n'apparaîtrait pas sur aucun document. Quatre sujets sur cinq ont accepté de signer le formulaire de consentement à l'entrevue et à l'enregistrement sonore sur magnétophone. J'avais préparé « des questions ouvertes » pour une entrevue qui a duré entre 45 et 75 minutes (le récit et l'analyse de ces entrevues pré-expérimentales ont été décrits au chapitre 3). Lors de cet exercice, j'ai constaté que deux des bénéficiaires avaient trouvé difficile la compréhension de certaines questions. Au besoin, j'ai dû simplifier ou reformuler certaines questions sans toutefois en changer le sens. L'ensemble de ces démarches fut évidemment exigeant, le tout s'étant étalé sur une période d'environ dix mois.

7.2.3 L'exécution : récit de la construction du réseau

Les étapes préliminaires à la planification étant franchies, je pouvais passer à l'exécution des objectifs fixés. Pour ce faire, j'ai d'abord donné de la formation aux bénévoles (étape 1), puis j'ai réuni les membres (bénévoles, intervenants, responsable et bénéficiaires) pour mettre sur pied le réseau (étape 2).

Étape 1 : la formation des bénévoles.

Je trouvais primordial de rencontrer les futurs bénévoles conjointement avec la responsable pour établir un premier lien (cette dernière a assisté à toutes les sessions de formation) . De plus je voulais les sensibiliser à la maladie mentale afin de la démystifier et de les outiller, du moins sommairement, à l'écoute respectueuse de la parole des bénéficiaires lors de futures rencontres.

Première rencontre de formation – Sept bénévoles sur douze se sont présentés.

Chacun s'est identifié, a décrit ses occupations et ses motivations à joindre le réseau. Les motivations de leur participation s'étendaient comme suit : « *J'aime le bénévolat - Votre témoignage à la messe m'a touché - Je veux en savoir plus sur la maladie mentale - J'ai le goût d'aider.* » Je les ai interrogés sur leur perception et leur compréhension de la maladie mentale. Deux participants étaient plus informés en raison d'une dépression antérieure qu'elles avaient personnellement vécue ; les autres se sont dits mal informés mais désireux d'en apprendre. Une participante nous a affirmés : « *J'ai peur mais je veux comprendre.* »

J'ai précisé avec eux les objectifs du réseau :

- *pour les bénéficiaires* : le projet vise à bâtir un réseau d'entraide qui les aiderait à sortir de l'isolement et à leur donner un sentiment d'appartenance à une communauté ;

- *pour les bénévoles* : le projet offrait une formation de base en santé mentale, de huit heures étalée sur quatre sessions, qui toucherait les principaux troubles mentaux rencontrés et les approches utiles pour une écoute respectueuse. Le réseau leur procurerait aussi un milieu et une occasion de fraterniser avec d'autres, leur permettant de répondre à l'appel de l'Évangile de Jésus. Suivait un bref historique sur l'évolution de la folie au Québec, pour mieux situer l'instauration des familles d'accueil comme pratique.

De façon plus précise, je leur ai fourni des explications sur la maladie mentale et les ai avisés qu'il s'agissait d'une réalité pleine de souffrance, dont les causes sont multiples et complexes. J'ai fait état des grandes maladies mentales les plus couramment rencontrées chez les bénéficiaires placés en famille d'accueil (schizophrénie, troubles maniaco-dépressifs, troubles de personnalité, dépression endogène, etc.). Je les ai informés que nous irions plus en détails lors des rencontres ultérieures. Nous avons convenu de dresser la liste des noms et des numéros de téléphone de chacun et de la distribuer à la prochaine rencontre.

J'ai expliqué au groupe les règles de fonctionnement. Bien que je tenais à garder tout le monde impliqué dans le projet, je leur ai rappelé qu'ils étaient libres de quitter si cela ne leur convenait pas. Je leur ai demandé de ne pas divulguer à l'extérieur l'information personnelle qu'un bénéficiaire ou un bénévole donnerait lors des rencontres, par respect pour la personne et pour des raisons éthiques. Nous avons

convenu que les rencontres dureraient deux heures et se tiendraient à toutes les deux semaines au sous-sol de l'église. J'en assumerais la direction.

Deuxième rencontre de formation – Neuf bénévoles sur douze sont venus.

Après les présentations, j'ai poursuivi sur l'histoire de la folie au Québec, sur les traitements utilisés du début jusqu'à aujourd'hui. Je leur ai expliqué que le traitement médicamenteux provoquait très souvent chez certains des effets secondaires incontrôlables, source de nombreux handicaps (tics nerveux, vision brouillée, sentiment de ne plus ressentir, etc.) et qu'ils seraient sans doute confrontés à cette réalité lors de leur rencontre avec les bénéficiaires. En conséquence, ils seront en mesure de mieux comprendre les raisons de certains de leurs comportements.

Troisième rencontre de formation – Dix bénévoles sur douze se sont présentés.

J'ai traité de la schizophrénie. La responsable de la famille d'accueil a partagé des informations très concrètes qu'elle devait vivre quotidiennement lorsque confrontée aux signes et symptômes présentés par certains bénéficiaires atteints. Cela fut très enrichissant pour les autres bénévoles présents.

J'ai exploré avec eux quelques approches utiles lors de la manifestation de certains symptômes, comme l'ambivalence, l'affect inapproprié, l'autisme ou le retrait social, les idées dissociées, les délires, les hallucinations²¹. Je les ai informés qu'il s'agissait là de symptômes et de modes de communication dont le décodage n'était pas toujours évident. Je les encourage à ne pas simuler la compréhension lorsque qu'ils ne comprenaient pas ; c'est une manière de respecter l'autre et de l'aider à se situer autrement.

Quatrième rencontre de formation – Huit bénévoles sur douze ont assisté à la réunion.

²¹ Je leur explique que si quelqu'un se met à halluciner lors d'une activité (par exemple, il vous dit qu'il entend des voix en l'absence de stimulus), ce n'est pas dangereux. Si vous ne savez pas comment gérer la situation tout simplement lui dire : «Je sais que tu veux me dire quelque chose, mais je n'arrive pas à le comprendre ni à le décoder. Si tu veux on peut rentrer ou, on peut continuer mais je tiens à te dire que je ne peux pas t'aider avec les voix que tu entends.»

J'ai traité de la dépression, de la maniaco-dépression avec ses signes et ses symptômes. Une bénévole, qui avait fait une dépression, a partagé spontanément son vécu avec le groupe ; son témoignage a touché les autres bénévoles. J'ai abordé brièvement certains troubles de la personnalité comme la méfiance et la manipulation. J'ai insisté sur l'importance de toujours dire la vérité, de respecter les promesses et les rendez-vous, de savoir mettre des limites et de dire « non » si quelque chose ne nous convenait pas.

Comme groupe, nous consacrons un certain temps à la préparation de la première rencontre avec les bénéficiaires avant Noël, soirée qui nous permettrait de célébrer Noël avec eux. La soirée s'est prolongée car nous avons dû établir la logistique de la rencontre. Le groupe s'est entendu pour préparer des amuse-gueule, un punch non-alcoolisé, des légumes avec trempettes, un gâteau, un bas de Noël pour chacun des bénéficiaires. Nous avons prévu des cahiers de chansons, des cassettes de musique et des jeux. Une bénévole a récolté trois dollars de chaque bénévole pour acheter des cadeaux pour les bas de Noël. Tous ont quitté dans l'enthousiasme.

Cinquième rencontre en vue de la mise sur pied du réseau – Les bénévoles, le curé et les intervenants venaient rencontrer en réseau les bénéficiaires pour la première fois avant Noël. Il manquait une bénéficiaire qui a refusé de se présenter. Le petit-fils d'une bénévole est venu avec sa guitare. Des bénévoles, arrivés une demi-heure plus tôt, se sont affairés à préparer la table et à décorer la pièce. Il y régnait une ambiance de fête, la musique était dans l'air. Les intervenants (deux travailleurs sociaux et l'infirmière) sont arrivés avant le début de la fête.

La responsable de la famille d'accueil (qui participera à presque toutes les rencontres-réseau) et quatre bénéficiaires se sont joints au groupe une demi-heure plus tard. Ils furent accueillis par les bénévoles. Chacun portait son nom à la boutonnière pour faciliter la mémorisation des noms. Après les présentations, ce fut la farandole. Les chansons ont suivi, sans oublier les jeux de société. La « doyenne » des bénévoles (80 ans) fut invitée à donner les bas de Noël aux bénéficiaires qui semblaient surpris mais très heureux. Ils furent tous conviés autour de la table bien garnie pour boire et manger. Le petit-fils a joué de la guitare et a chanté. La conversation a continué dans la bonne humeur.

Les bénéficiaires ont quitté la fête après une heure et quarante-cinq minutes avec leur bas de Noël (et celui de la bénéficiaire manquante) ; ils semblaient satisfaits. Je les ai informés que la prochaine rencontre aurait lieu en janvier. Tous se sont souhaités de joyeuses fêtes. Quelques jours après cette soirée, j'ai communiqué avec la responsable pour savoir comment les bénéficiaires avaient apprécié la fête. Elle m'a confirmé qu'ils en étaient toujours très contents.

Étape 2 La naissance du réseau : la première rencontre formelle.

Première rencontre-réseau. En début janvier, j'ai rencontré les intervenants psychiatriques pour leur expliquer plus longuement le modèle de Speck et Attneave, selon ma compréhension, et j'ai examiné avec eux comment orienter la première rencontre officielle du réseau. (Je n'avais pas parlé de ce modèle aux bénévoles car je n'avais pas compris, à la lecture du modèle, que cette démarche était nécessaire, même si les bénévoles faisaient partie du réseau comme « activistes » (j'y reviendrai dans l'évaluation). Selon le nombre de participants, chaque intervenant serait responsable d'animer une petite équipe en utilisant un thème particulier préalablement déterminé.

La première rencontre du réseau, tenue après Noël, eut lieu dans l'esprit du modèle de Speck et Attneave (7.2.2.2). Huit bénévoles, deux intervenants, quatre bénéficiaires et moi-même formions le groupe. Tous semblaient contents de se revoir.

Conformément au modèle, j'ai invité tous les membres à former un cercle, à sauter et à crier le plus fort possible (trois à quatre minutes), ce qui représentait la phase de « *retrouvailles* » ou de réchauffement. Je leur ai demandé de se prendre par la main, de se balancer le cou et de faire un bruit qui leur viendrait spontanément. On y a entendu, bien que timides, des sifflements, des cris d'oiseaux, et autres. Ensuite, je les invite à s'asseoir et leur explique les buts du réseau : s'entraider mutuellement, briser l'isolement, stimuler les échanges.

Le groupe a été divisé en deux avec chacun un intervenant comme animateur. (Je me réservai le privilège de circuler d'un groupe à l'autre). Les intervenants ont demandé à chacun des membres de leur équipe de décrire une journée typique de leur quotidien. Les bénéficiaires ont répondu qu'ils accomplissaient certaines activités « *pour passer le*

temps», par exemple, regarder la télévision, fumer, faire des petites tâches dans la maison ou à l'extérieur, faire une balade à Ottawa et aller à la banque. Les bénévoles et les animateurs (intervenants) se sont aussi exprimés. Toujours en équipe, les animateurs les ont invités à imaginer une journée idéale dans leur quotidien, une journée comme ils en souhaiteraient une. Les bénéficiaires, hommes ou femmes, aimeraient être mariés, occuper un emploi, voyager, vivre dans leur propre appartement. Un bénéficiaire aurait aimé « *visiter la reine d'Angleterre* ». Les autres membres ont aussi exprimé leurs fantaisies. C'était la phase de la « *polarisation* ».

Après une pause avec boissons gazeuses et biscuits (que les bénévoles apportaient volontairement), nous nous sommes réunis en un seul grand groupe (après consultation avec les intervenants/animateurs) dans le but de faire le point sur l'exercice, de connaître leurs impressions, d'écouter leurs commentaires. Plusieurs exprimèrent leur appréciation de l'exercice et reconnurent son utilité pour mieux se connaître. Les pauses se sont avérées une excellente occasion pour permettre aux bénévoles et aux bénéficiaires de se parler plus spontanément sur ce qu'ils aiment, sur ce qu'ils font, sur leur famille. Nous avons convenu que les rencontres dureraient deux heures et qu'elles auraient lieu aux deux semaines.

Évidemment, nous ne sommes pas entrés dans le processus cyclique du modèle de Speck et Attneave puisqu'il s'agissait ici que de faire connaissance et ce, de façon graduelle (contrairement à ce que propose le modèle, les gens ne se connaissaient pas avant, sauf les bénéficiaires entre eux et la sœur de l'un d'eux ainsi que la responsable de la famille d'accueil). J'ai planifié la deuxième rencontre-réseau avec l'équipe d'intervenants selon le modèle.

Deuxième rencontre-réseau. Trois bénéficiaires (sur cinq) et huit bénévoles, un intervenant et moi-même étions présents. J'avais pris soin, avant la réunion, de communiquer avec la responsable de la famille d'accueil pour vérifier si certains bénéficiaires avaient besoin de transport, le froid étant mordant ce soir-là. Elle m'a appris qu'un seul bénéficiaire désirait participer à la rencontre et que tous les autres refusaient. Je lui ai suggéré de vérifier auprès des bénéficiaires s'ils voulaient venir parler de leur

malaise devant le groupe. S'agissait-il de résistance telle que le prévoit la phase de « *polarisation* » du modèle ?

Je me rends chez la responsable pour chercher le bénéficiaire. J'ai profité de l'occasion pour rencontrer les autres bénéficiaires et pour comprendre leurs réticences. Une d'elle m'a dit qu'elle n'aimait pas ça, qu'elle ne voulait pas remplir de formulaire. Je lui ai alors demandé de s'expliquer. Elle a précisé qu'elle m'avait vu écrire des notes au cours de la première réunion et qu'elle ne voulait pas « *remplir de papier* ». Je lui ai expliqué qu'il ne s'agissait que de commentaires que j'inscrivais pour la recherche et que ce que j'écrivais servirait uniquement pour la thèse. (J'ai réalisé ici que je n'avais pas vérifié auprès du groupe s'il y avait des objections à la prise de notes durant les sessions). À la suite de cette mise au point, deux des bénéficiaires qui avaient refusé au début ont changé d'idée et ont accepté de venir à la rencontre. J'ai dit aux deux autres que j'aimerais qu'elles viennent mais qu'elles étaient libres. Si elles changeaient d'idée, elles seraient bienvenues à tout moment.

À la réunion qui a suivi, j'ai discuté de la situation avec le travailleur social et nous avons convenu qu'il était important de parler du malaise. J'ai vérifié auprès du groupe si quelqu'un s'objectait à la prise de notes : il semblait que non. La bénéficiaire ayant exprimé le malaise était absente. Les deux bénéficiaires qui ont changé d'idée ont exprimé leurs réticences à participer sans trop pouvoir l'expliquer. J'ai demandé aux membres d'effectuer un retour sur les deux dernières semaines pour partager avec le groupe leurs impressions, particulièrement à la suite de la dernière réunion.

Une des bénévoles nous a dit avoir réfléchi à une conversation tenue avec un des bénéficiaires. Ce dernier lui a dit que lorsque ça allait mal, il priait le Saint-Esprit et cela l'aidait. La bénévole a raconté qu'elle s'était souvenue de cette conversation au cours de la semaine écoulée, à un moment où les choses allaient mal à son travail. Elle a demandé au Saint-Esprit de lui venir en aide et les choses allèrent un peu mieux. Le bénéficiaire visé semblait bien heureux de ces propos. Nous avons scindé le groupe en deux, le travailleur social animant un groupe, moi l'autre (l'infirmière était absente) dans le but de favoriser la « *polarisation* », c'est-à-dire, l'étape de l'émergence de conflit ou de malaise. Nous avons proposé à chacun de partager avec le groupe un moment heureux de sa vie.

sa vie. Un des bénéficiaires a parlé de voyages effectués avec des amies de femmes et semblait heureux. Une bénévole a partagé sa joie d'être sortie de la dépression, que sa vie était maintenant plus belle. Une autre a ajouté : « *Je suis heureuse d'être avec vous autres.* » (Elle était pourtant réticente au départ). Par la suite, nous leur avons demandé de partager avec le groupe un moment difficile. Une bénévole a parlé de sa grande peine lorsqu'elle s'est séparée de son mari et de ses enfants. (Cette bénévole a vécu presque douze ans en famille d'accueil avant de demeurer seule en appartement. Je l'ai recrutée comme bénévole, croyant que son expérience serait profitable au groupe et que le réseau lui servirait de soutien. Elle n'avait ni ami ni famille). Elle a raconté au groupe que c'est le refus de son mari et de ses parents de la reprendre après ses hospitalisations en psychiatrie qui explique son séjour en famille d'accueil. Une bénéficiaire a parlé de la mort de sa mère ; elle en était encore tout émue. Un autre bénéficiaire a parlé des difficultés de son enfance, de sa femme et de ses deux enfants qu'il ne voit plus. Il dit avoir essayé d'établir des liens avec eux, mais ceux-ci ne semblaient pas intéressés, une réalité qui est devenue source de frustration pour lui. Un autre bénéficiaire a raconté ses séjours dans les hôpitaux psychiatriques et a parlé des traitements reçus, ajoutant : « Un électrochoc c'est comme mourir cent fois. C'est affreux ! »

Après la pause boissons gazeuses et biscuits, nous nous sommes réunis en un seul groupe. Je les ai invités à partager, s'ils le voulaient bien, ce que l'exercice venait de leur apporter. Un des bénéficiaires a souligné qu'il n'a pas aimé retourner dans le passé, « *pour ressasser les choses tragiques de la vie* ». Il a trouvé cela difficile. Une autre raconte qu'elle était contente d'être venue ; c'était son anniversaire de naissance, alors nous lui chantons : « *Ma chère X, c'est à ton tour.* » Nous avons décidé en groupe de dresser la liste des dates d'anniversaire. Un autre bénéficiaire a raconté qu'il se sentait « *plus orgueilleux ce soir* », qu'il avait envie de s'asseoir plus droit. À une bénévole qui lui demandait s'il se sentait plus valorisé, il a répondu : « *Oui, plus orgueilleux* », avec un grand sourire. Certains bénévoles ont aussi partagé avec le groupe et une de dire : « *Moi aussi, j'ai trouvé ça difficile de parler du passé.* »

La responsable de la famille d'accueil nous a informés qu'elle partait en vacances et qu'elle serait absente lors de la prochaine rencontre. Après des échanges de mains et d'accolades, les gens sont partis avec une impression de satisfaction.

Troisième rencontre-réseau. La responsable de la famille d'accueil est en vacances. Un seul bénéficiaire veut venir à la réunion, (*polarisation* avec résistance ?) en plus de six bénévoles, du travailleur social et de moi-même. Nous sommes conscients que la résistance fait partie de la dynamique. Le fait que la responsable ne soit pas sur place pour motiver les bénéficiaires expliquerait-il le peu de participation ? Que se passait-il ? Je les ai laissés libres.

J'ai débuté avec un exercice de réchauffement, sauts, cris (trois minutes), en invitant les gens à se tenir par la main, à fermer les yeux, à prendre conscience de la chaleur, de la vie, de l'accueil qui passaient par le toucher (quatre minutes). Nous voulions passer de la « *polarisation* », source de résistance, vers la « *mobilisation* » qui pousse vers l'action, sauf que nous n'avions qu'un seul bénéficiaire de présent à la rencontre. Malgré ce fait, chaque membre fut invité à répondre aux questions suivantes : Qu'est-ce qui me donne le goût d'aller vers les autres ? Pourquoi est-ce difficile pour moi d'aller rencontrer les autres ? Le seul bénéficiaire sur place nous dit qu'il est attiré par les belles femmes intelligentes et bien habillées. Quant à ce qui le retient d'aller vers les autres, il dit : « *C'est le protocole : on n'arrive pas chez les personnes sans les avertir.* » Pour leur part, les bénévoles sont attirés par une personne chaleureuse, naturelle, vraie, souriante qui inspire confiance et qui sait mettre à l'aise. Ils ont peur de déranger, peur de l'inconnu, en plus de la paresse ou du peu de confiance en eux.

Après la pause restauration, la deuxième partie est lancée avec la question suivante : pourquoi ai-je le goût d'être ici ce soir ? Le bénéficiaire précise que « *ça change l'atmosphère parce qu'on n'est jamais à l'aise dans une famille d'accueil.* » Il nous parle de sa peur de mourir en famille d'accueil, perspective qui l'inquiète.

Lors de la troisième partie de la soirée, nous demandons de répondre à la question : « *Si nous voulions faire quelque chose de concret dans le groupe, qu'est-ce que nous pourrions faire ensemble ?* » Les gens proposent : jeux de cartes, danse, casse-tête,

marche au Lac Beauchamp etc. Un bénévole et le bénéficiaire échangent leurs numéros de téléphone.

Quatrième rencontre-réseau. Deux bénéficiaires, quatre bénévoles et moi-même participons à cette réunion. (Les intervenants, infirmière et travailleur social, ne sont plus revenus aux rencontres faute de temps). J'ai proposé un exercice de collage, dans le but d'apprendre à nous dire à travers l'image, une façon de connaître nos goûts, nos rêves et de découvrir nos habiletés. J'avais mis à leur disposition, revues, ciseaux, colle, papier, etc. L'exercice s'est déroulé dans la bonne humeur, les gens s'entraidaient et se parlaient. Les deux bénéficiaires ont semblé en avoir plus ou moins profité : un bénéficiaire a exprimé son désir « *de jouer à mettre la queue à l'âne* ». Une bénévole lui a dit qu'elle allait retenir cette suggestion pour une prochaine rencontre. Les bénévoles ont beaucoup aimé l'entraide et le partage. Une s'est plainte du manque de discipline.

Cinquième rencontre-réseau. Soirée sociale chez la responsable. Tous les bénéficiaires, six bénévoles et moi-même ont participé à la fête. Il n'y avait aucun intervenant. Ce fut une soirée de jeux : jeu de l'âne, jeu de ballon, jeu de devinettes. Tous ont participé dans la joie. Il y eut des petits cadeaux, des rires. C'était la détente. Pâques approchant, nous avons apporté des lapins de chocolat pour tous. La bénéficiaire qui s'était absentée depuis le début a participé avec joie.

7.2.4 La première évaluation sommaire du projet

Six mois se sont écoulés depuis le début de la formation des bénévoles et des rencontres-réseau. Je me suis questionnée sur l'orientation que prenait le groupe. Le réseau aidait-il à faire émerger du silence, à briser la solitude des bénéficiaires, compte tenu de leur participation en dents de scie ?

J'ai organisé deux rencontres, une avec les bénévoles (étape1), question de partager mes préoccupations et d'évaluer l'orientation future du réseau, et l'autre, avec les bénéficiaires (étape 2), pour connaître leurs souhaits, leurs désirs liés au réseau.

Etape 1 : Retour avec les bénévoles (sept personnes sont présentes).

Lors de cette rencontre, la responsable nous informe que les bénéficiaires ne savent pas trop où ils s'en vont. Ils ne savent pas ce que le groupe peut faire avec eux : « *Ils ont des habitudes bien ancrées ; ça leur fait peur. Ils sont gênés et craintifs et pas très stables.* » La responsable ajoute : « *Une bénéficiaire vit de l'insécurité, car elle ne veut pas déboursier un sou. Ils n'ont toutefois rien à proposer en échange.* »

Une bénévole exprime ainsi son malaise : « *Je ne les connais pas, je ne les comprends pas.* » Une autre ajoute : « *Je comprends X, je ne sais pas combien de temps je vais pouvoir donner au groupe.* » (Le groupe était vraisemblablement rendu dans la phase de *dépression* selon Speck *et al.*). Par ailleurs, une troisième affirme : « *Je vais aller tranquillement, je suis lente, je peux les comprendre.* » Cette dernière aimerait donner son accordéon à un bénéficiaire.

Beaucoup d'idées ont jailli ce soir-là. Certaines proposent l'organisation de soirées de poésie ou de musique, de décoration de gâteau, des visites aux malades hospitalisés, la réparation de jouets, la fabrication de cartes de fêtes, ensemble d'activités qui donneraient confiance, procureraient un sentiment d'utilité et d'autonomie, des activités pas trop longues mais suffisantes pour les apprivoiser, des activités qui font rire, qui sont drôles²². (Ici, c'est la phase de la *mobilisation*).

Des questions ont aussi été posées par les bénévoles. Les bénéficiaires peuvent-ils nous recevoir chez la responsable ? Les activités leur aident-elles à se sentir moins seuls ? Lorsqu'un bénévole téléphone à la famille d'accueil, cet appel dérange-t-il la responsable ? Les bénéficiaires pourraient-ils appeler les bénévoles s'ils le souhaitent ?

Étape 2 : Retour avec les bénéficiaires.

Lors d'une rencontre avec les bénéficiaires, je leur ai fait part de ma rencontre avec les bénévoles et leur ai parlé de mon questionnement. Qu'est-ce que le réseau leur apporte ? Ont-ils d'autre chose à proposer ? Est-ce que je veux plus qu'eux compte tenu que certains ne viennent pas souvent aux activités ? Je les informe que les bénévoles

²² Compte tenu que les intervenants se sont retirés, nous avons abandonné le modèle de Speck et Attneave. Un orientation plus socialisante était en train de se prendre par les bénévoles.

aimeraient que le réseau s'oriente davantage du côté de la socialisation, c'est-à-dire des jeux, des sorties en groupe. Cela leur convient-il ? Les bénéficiaires souhaitent des sorties, des jeux. Lorsque nous leur demandons des suggestions, ils veulent des choses « *qui ne coûtent rien* » et ne veulent pas de groupes de discussion.

J'ai fait le récit de la mise en marche du réseau du début jusqu'à la première évaluation six mois plus tard à partir d'étapes précises. Ainsi, conformément à la première évaluation, le réseau s'est orienté pour faire des activités plus socialisantes, en groupe ou sur une base plus individuelle. Un nouveau modèle semblait émerger.

7.3 Les suites de cette mise au point

Les bénévoles, la responsable de la famille d'accueil et moi-même avons donc planifié des activités de groupe sur une base mensuelle, où chaque bénévole était, à tour de rôle, responsable de l'organisation. Le réseau s'orientait de manière à fêter d'abord les anniversaires de naissance, mais aussi les grands moments de l'année : Noël, Pâques, la Saint-Jean etc. Nous tentions le plus possible de faire coïncider les activités avec les anniversaires des bénéficiaires et des bénévoles.

Une première sortie sociale à l'extérieur de la famille d'accueil s'est concrétisée par un déjeuner aux crêpes chez un couple de bénévoles. Deux bénéficiaires sur six ont refusé de nous accompagner (une nouvelle bénéficiaire venait d'arriver à la famille d'accueil et refusait de venir et une autre voulait lui tenir compagnie). Cinq bénévoles sont aussi venus. La fête se passa dans la jovialité, le rire et le partage. Les bénéficiaires attendaient d'être servis et ne faisaient aucune demande, ne prenaient aucune initiative. Les bénévoles se sont mêlés aux tables avec les bénéficiaires qui semblaient heureux de s'être déplacés. Après le repas, les bénévoles s'occupèrent de desservir la table et une seule bénéficiaire aida ; les autres attendaient la fin du nettoyage.

Ce déjeuner aux crêpes marqua le début d'une série d'autres activités organisées par le groupe de bénévoles. Parmi ces activités, il y eut des pique-niques près de rivières, de lacs, de chalets ; une visite au Musée des civilisations et à la Ferme expérimentale ; une promenade en train à vapeur, en bateau sur la rivière Rideau ; des films au cinéma ;

une visite au Casino de Hull ; des repas dans des maisons privées pour célébrer la fête des Rois (échange de cadeaux) ; des repas au McDonald ou chez Gino ; des rencontres informelles avec gâteaux et boissons gazeuses ; un « *blitz* » avant Noël au cours duquel les bénéficiaires et les bénévoles mettaient en commun, des choses avec lesquelles ils étaient prêts à se départir, pour les envelopper et les offrir à l'organisme pour itinérants, le «Gite-Ami». Les bénéficiaires ont manifesté une joie de pouvoir ainsi partager « *avec des gens moins chanceux que nous.* »

Chacune de ces sorties demandait un investissement de temps pour l'organisation : prévoir une date qui convenait à tout le monde, trouver un endroit au goût de la majorité avec des billets à rabais si nécessaire, s'assurer du transport fait par les bénévoles selon leur disponibilité, prévoir de la nourriture, une collation. Je dois dire ici que toutes les dépenses, liées aux activités, ont été assumées par les bénévoles selon leurs moyens. Les bénéficiaires n'avaient pas à défrayer de fortes sommes. Cinq dollars pour eux, c'était déjà beaucoup.

Les bénéficiaires sont devenus de plus en plus spontanés avec les bénévoles. Certains arrivèrent à exprimer leur désaccord sur des activités, sans crainte de représailles (par exemple, le choix d'un film que l'un a trouvé «bébé»).

7.3.1 Premier bilan

Où en est le réseau *un an* plus tard ? On observe une attrition chez les bénévoles. Deux d'entre eux, qui au début avaient soumis leur nom, ne sont jamais venus. Avec l'évolution du réseau, trois autres bénévoles abandonnent en cours de route : contraintes de temps, maladie. Les bénéficiaires adhèrent de manière inégale : tantôt ils veulent, tantôt ils ne veulent plus. Lorsque nous observons *de visu* les bénéficiaires, il nous semble que l'une d'elle est plus disposée qu'avant à aller prendre le café avec une bénévole, une autre nous semble plus enjouée, souriante et spontanée.

Une bénévole qui habite le même quartier que la famille d'accueil a créé de bons liens avec certains. Ils acceptaient d'aller prendre un café au restaurant avec elle une fois par mois. Cette même bénévole les visitait une fois par semaine pour prendre un café

(elle profitait de sa visite chez sa coiffeuse pour arrêter les voir). Je réalise l'avantage d'être géographiquement à proximité de la famille d'accueil, car les rencontres sont ainsi plus spontanées et plus fréquentes pour les bénévoles et les bénéficiaires.

Une autre bénévole sortait au bingo et allait magasiner avec une bénéficiaire. Une troisième faisait des balades en auto avec une autre et ces sorties étaient suivies d'une collation au restaurant. Par ailleurs, la responsable, une bénévole et une bénéficiaire ont fait un voyage, ce qui était fort agréable pour toutes « parce qu'il y avait plus de conversation ». Une quatrième des bénévoles, qui demeurait sur la même rue que la famille d'accueil, prenait le temps de parler aux bénéficiaires lorsqu'ils passaient devant sa maison et elle venait les visiter chez eux. De plus, elle leur offrait des cadeaux (confectionnés par elle-même) à Noël et à leur anniversaire de naissance. Deux autres bénévoles rendaient visite à la responsable et aux bénéficiaires (en dehors des activités de groupe) de façon plus sporadique mais aussi, de façon spontanée.

Au cours de ces activités, il y eut des échanges entre bénéficiaires et bénévoles. Les gens se taquinaient, bavardaient, riaient. On ne parlait ni de maladie ni de traitement, à moins qu'un bénéficiaire aborde spontanément le sujet. Le dialogue avec certains bénéficiaires était parfois plus laborieux mais il y avait un respect du rythme de chacun. Une bénévole me racontait qu'elle avait encouragé une bénéficiaire à accepter les invitations que ses filles lui lançaient lors des réunions de famille en lui disant : « *Tu sais, la famille c'est important. J'en ai une famille moi aussi et je ne manquerais pas une fête. C'est une grande richesse de pouvoir se voir.* » Il semble que la bénéficiaire n'a plus refusé d'invitation.

J'ai encouragé chacun et chacune à utiliser la liste des noms et des dates d'anniversaire, dressée antérieurement, afin que, le jour venu l'on puisse souligner l'anniversaire d'un membre en lui téléphonant. Un seul bénéficiaire a pris l'initiative de m'expédier une carte de fête. Il fit de même avec d'autres bénévoles. Techniquement parlant, la responsable de la famille d'accueil postait la carte de fête sur laquelle les signatures des bénéficiaires apparaissaient. Les bénévoles prenaient le temps de téléphoner ou de donner une carte et un cadeau aux bénéficiaires lors de leur anniversaire.

Lors de nos sorties, nous avons pris des photos et les avons consignés dans un album pour ensuite les donner aux bénéficiaires en guise de souvenir. Une bénévole avait fait cette suggestion. Certaines de ces activités ont coûté des sous aux bénéficiaires. Il y eut de la résistance de leur part à payer lors de certaines sorties, parce que disaient-ils : « *Nous n'avons pas d'argent pour ça* », mais la majorité venait quand même.

7.3.2 Deuxième bilan

Au cours des années, j'ai constaté que les bénéficiaires dans l'ensemble se déplaçaient pour les activités et participaient aux jeux avec plus de spontanéité qu'au début. Cependant, il y en avait toujours un ou deux qui demeuraient en retrait. J'avais le souci de les laisser libres de venir aux activités, question de faire émerger la confiance naturelle. Cette participation irrégulière de certains bénéficiaires m'a amenée à faire une réflexion éthique de fond : est-ce que je persistais malgré eux ; est-ce que je voulais plus qu'eux, compte tenu que j'avais besoin de ce projet pour ma thèse de doctorat ? Il était difficile pour moi de ne pas répondre affirmativement à la question. Par ailleurs, j'étais préoccupée de ne pas laisser tomber les bénéficiaires et de leur faire vivre un autre rejet.

Pourtant, j'avais l'impression que le réseau exerçait des effets positifs sur certains bénéficiaires, car souvent lors des rencontres, j'entendais certains d'entre eux dire spontanément : « *Ça me fait du bien - je me sens comme tout le monde.* » De plus, des liens se créaient entre des bénévoles et la responsable de la famille d'accueil ; elles sortaient voir des spectacles, des films. Ceci m'apparaissait de bonne augure puisque je visais avec le projet d'offrir du soutien tant à la responsable qu'aux bénéficiaires. (Nous y reviendrons plus en détail lors de l'évaluation globale du projet 7.4).

Je tenais à valider mes impressions régulièrement avec le bénéficiaires. Lors d'une autre rencontre avec eux quelques mois plus tard, je leur ai posé directement la question : « *Je remarque que certains d'entre vous ne participent pas régulièrement aux activités, tenez-vous à ce que le réseau continue ?* » Les hommes souhaitaient que les activités de groupes continuent ; les femmes préféraient des rencontres sur une base individuelle. J'ai partagé avec eux l'impression que j'avais de vouloir plus qu'eux. Un bénéficiaire de

répondre : « *On est chanceux nous autres, ça ne se fait pas ailleurs, moi j'aime ça* » ; d'autres affirment : « *Ça ne file pas toujours* » ou bien : « *On n'a pas d'argent* » ou encore : « *C'est bon le réseau, ça me fait du bien.* » J'ai vérifié auprès d'eux s'ils désiraient organiser des activités « à leur goût », à leur rythme, selon leurs moyens. Un bénéficiaire accepta de s'occuper de la prochaine sortie. Nous sommes allés au cinéma (une soirée peu dispendieuse). Personne n'a voulu s'occuper de la planification d'autres sorties. La première année, nous avons une activité par mois.

Deux ans après la mise sur pied du réseau, à l'invitation de la responsable de la famille d'accueil, l'évêque de Gatineau-Hull est venu manger avec les bénéficiaires et les bénévoles pour qu'on lui présente *de visu* le réseau. Ce fut une véritable fête. Malgré une certaine réserve chez les bénéficiaires, ils ont répondu aux questions de l'évêque. Lorsqu'il leur demanda comment ils trouvaient cela un réseau d'entraide, un des bénéficiaires s'est empressé de répondre qu'il aimait ça, « *parce qu'on s'embrasse quand on se rencontre.* » Tout le monde a ri d'une réponse aussi spontanée. Cinq bénévoles ont assisté au repas en plus de l'agente de pastorale de la paroisse et moi-même. Les bénéficiaires ont beaucoup apprécié cette visite : c'était une première. Il semble qu'ils en ont été impressionnés.

7.3.3 Troisième bilan

Trois années après le lancement du réseau, cinq bénévoles sont toujours impliqués avec la famille d'accueil pour organiser des activités, de façon plus sporadique, c'est-à-dire, trois à quatre fois par année, des activités avec les bénéficiaires avec ou sans la responsable. Avec le temps, des liens d'amitié se sont tissés entre certains membres. Une belle relation s'est établie entre deux des bénéficiaires ; ils s'offraient beaucoup de soutien, ils sortaient plus, ils socialisaient davantage dans le quartier (rappelons ici que la femme de ce couple ne sortait presque jamais auparavant : elle avait trop peur). De la voir ainsi sortir étonnait son entourage immédiat. À la création du réseau, elle ne participait aucunement aux activités.

À mesure que le réseau s'installait, des bénévoles, les intervenants qui faisaient leur visite aux trois semaines, la responsable de la famille d'accueil et moi-même, nous avons observé un changement chez les bénéficiaires, du moins lors des sorties. Ils étaient souriants, moins isolés, ils chantaient, riaient, racontaient des histoires. Nous avons remarqué qu'ils faisaient un effort pour être toujours bien habillés. Quand aucune sortie n'était planifiée pour un certain temps, ils s'informaient de la prochaine, sans pour autant communiquer avec nous pour formuler quelques suggestions. Ils ne prenaient pas d'initiatives pour organiser des activités même si je leur avais suggéré d'en prendre. Cette passivité était évidente. Est-ce que les choses auraient été différentes avec un groupe plus jeune, moins atteint par la maladie mentale chronique ? Ceci pourrait faire l'objet d'une expérience comparative lors d'une autre recherche.

Réflexions

Nous avons vu ci-dessus que la mise sur pied d'un réseau d'entraide implique de multiples démarches tant au niveau des institutions sociales qu'ecclésiales. Des questions éthiques sont soulevées afin de protéger une clientèle déjà vulnérable.

Le choix d'une famille d'accueil ouverte à l'expérience avec les intervenants qui s'y rattachent a été en soi une démarche plutôt longue. Je devais constater que la bureaucratie a été un frein important au processus naissant. Sans être une critique, il s'agit là d'une réalité avec laquelle je devais nécessairement conjuguer puisque c'était la porte d'entrée à une famille d'accueil.

L'ouverture à la collaboration du curé de la paroisse mérite d'être soulignée. J'avais besoin de son apport pour recruter des bénévoles dans sa paroisse où vivait la famille d'accueil choisie. Comme il s'agissait d'une intervention pastorale, il était tout à fait pertinent de recruter des bénévoles dans cette paroisse. De surcroît, la priorité pastorale du moment suggérait « *de se faire proches des gens du quartier* ».

Tous les bénévoles recrutés n'ont pas participé au réseau et ce malgré leurs bonnes intentions. Il y eut une attrition graduelle, en raison de maladie, de responsabilités

additionnelles, de déménagement à l'extérieur de la ville, bref, des motifs cadrant bien avec le principe de « pleine liberté ».

La formation donnée aux bénévoles a certes contribué à les sensibiliser à la réalité de la maladie mentale, mais aussi à les aider à mieux gérer leur peur et leurs préjugés face aux personnes souffrant de maladie mentale. L'apprivoisement des bénéficiaires n'était pas évident : certains bénévoles se questionnaient sur leur apport auprès des bénéficiaires, surtout face à la résistance.

L'utilisation du modèle de Speck et Attneave fut utile à l'organisation des rencontres. A-t-il été efficace dans le déroulement du processus ? (Nous y reviendrons lors de l'évaluation globale au 7.4).

J'ai dû remettre en question mon orientation, mon approche et mes motivations profondes et celles des bénévoles face à la participation en dents de scie des bénéficiaires aux activités organisées. Le souci de respecter le libre choix était omniprésent. Si l'absentéisme sporadique a caractérisé la participation de certains, deux ont tout de même assisté à toutes les activités. Les autres se sont intégrés plus graduellement pour en venir à assister et à participer activement aux rencontres.

Trois ans *après* le début du réseau, j'ai refait une entrevue individuelles avec cinq des bénéficiaires, pour connaître leur perception du réseau dans leurs rapports à soi, aux autres et les activités. Il se dégage, dans l'ensemble, une satisfaction générale chez les bénéficiaires au sujet du réseau. (Je présenterai l'analyse phénoménologique de ces entrevues au 7.4 à partir des trois descripteurs utilisés au chapitre 3)

Que cinq bénévoles continuent toujours de s'impliquer dans le réseau pour « faire communauté » avec les bénéficiaires est en soi encourageant. (Je décrirai la perception que deux d'entre elles m'ont livrée en entrevue, lors de l'évaluation globale 7.4). Je peux dire ici que leur témoignage est révélateur d'un engagement certain auprès des plus démunis.

Malgré les aspects positifs, un tel projet suscite beaucoup de questions. Est-ce qu'un réseau d'entraide est une solution à l'isolement ? Un système de parrainage sur une base individuelle serait-il mieux adapté à des personnes qui ont perdu tant d'habiletés sociales et qui sont dans un « *pattern* » de dépendance ? Ce sont là des questions qui

pourraient faire l'objet d'une autre recherche. De plus, compte tenu que j'étais personnellement responsable de l'ensemble du projet à titre de chercheuse, me serais-je trop impliquée pour ainsi y introduire une certaine partialité ? Combien longtemps peut-on compter sur la bonne volonté des bénévoles pour soutenir un réseau ? Quels en sont les effets à long terme sur les bénéficiaires, sur les bénévoles ? A-t-on réussi à démystifier la maladie mentale auprès des bénévoles ? Avons-nous bâti une communauté d'inclusion pour les exclus ?

Dans la prochaine partie du chapitre, je tenterai d'apporter des réponses à ces questions en évaluant de façon plus globale le processus de la mise sur pied du projet. Il s'agit là d'une expérience bien humble, compte tenu du petit nombre de personnes touchées. Il est cependant utile pour fournir certaines pistes, dégager certaines tendances générales et utiles, lors d'un éventuel projet visant l'inclusion sociale, et offrir une orientation pédagogique basée sur les hauts et les bas d'une expérience qui pourtant, en a valu la peine.

7.4 L'évaluation globale du processus

Dans cette partie du chapitre, je ferai l'évaluation globale du projet d'intervention réseau à différentes étapes de son implantation et ce, à partir de diverses sources, question d'en minimiser une possible partialité.

Dans un premier temps, un retour sur le processus d'implantation sera fait, étape par étape (avant, pendant et après), afin d'en retirer certaines leçons. Dans un deuxième temps, je ferai l'analyse de deux autres entrevues avec cinq bénéficiaires pour connaître leur perception du réseau et pour comprendre le sens de leur propos à ce sujet, une *trois ans* et l'autre *six ans* après l'implantation du réseau. Troisièmement, je présenterai une synthèse des témoignages de deux bénévoles (toujours impliquées dans le réseau) pour connaître leurs impressions et leurs motivations. Quatrièmement, je ferai état des commentaires de la responsable et cinquièmement ceux d'une travailleuse sociale à l'égard du réseau.

7.4.1 L'analyse du processus de la mise sur pied du réseau

Le processus s'est déroulé selon les étapes du diagnostic, de la planification, de l'exécution et d'une évaluation primaire. Par souci de cohérence, je reviendrai sur chacune d'elles pour en faciliter l'analyse.

7.4.1.1 Le diagnostic

Le diagnostic que nous avons fait de la situation des bénéficiaires s'est avéré juste et le choix de bâtir un réseau d'entraide pour répondre à leur besoin a été tout aussi pertinent. C'est ce que je tenterai de démontrer avec la suite de l'analyse.

7.4.1.2 La planification

Les diverses démarches liées à la planification se sont déroulées avant la mise en marche du réseau. Elles étaient essentielles pour avoir accès à une famille d'accueil et pour obtenir la collaboration des intervenants du Centre des services sociaux de l'Outaouais (CSSO) et du Centre hospitalier Pierre-Janet (CHPJ). Comme le Service des familles d'accueil relevait à l'époque du CSSO, l'appui du directeur des Services professionnels (DSP) était impératif, ce dernier détenant le pouvoir de me permettre ou non, l'accès à une famille d'accueil. Les rencontres avec les intervenants sociosanitaires sont devenues possibles à la suite de cet appui.

J'ai rapidement réalisé les difficultés innombrables que je devais surmonter pour rejoindre les collaborateurs potentiels. L'essentiel de ces difficultés ne découlait pas d'une mauvaise volonté des personnes en titre, mais plutôt d'une lourdeur bureaucratique incontournable qui confronte ceux et celles qui tentent de jumeler des gens issus de deux institutions différentes, tous étant aux prises avec des agendas surchargés. Au chapitre 2, j'ai décrit les nombreux acteurs gravitant autour d'une famille d'accueil ; conséquemment, il m'apparaissait important de les sensibiliser au projet pour susciter tant leur intérêt que leur participation.

L'obtention de l'accord du DSP pour l'implantation du projet et l'implication des intervenants dans la mise en marche du réseau étaient des étapes incontournables. Notre choix du modèle de Speck et Attneave rendait nécessaires ces démarches préliminaires car, selon le modèle, « l'équipe d'intervention » implique la participation des intervenants qui connaissent la famille. Pour ma part, je ne connaissais aucune famille d'accueil (même si je les avais toutes visitées dans le cadre d'une étude évaluative du service en 1982 telle que décrite au chapitre 2, le contexte était maintenant très différent) et je ne voulais pas imposer à quiconque mon projet. Ce processus avait le mérite de laisser venir les volontaires intéressés à participer, d'autant plus que la famille d'accueil choisie serait l'une de leurs familles d'accueil. Malgré la lourdeur du processus, je suis reconnaissante envers les personnes rencontrées : elles m'ont sensibilisée à une foule de détails, en particulier l'importance de préciser les objectifs avant la mise en marche du projet.

Les objectifs généraux (ou buts) du projet d'intervention réseau ainsi que les objectifs plus spécifiques ont été partagés et bien reçus par les groupes du CSSO et du CHPJ (le lecteur peut les retrouver aux pages 375 et 377 respectivement).

À la réunion avec le personnel des deux établissements, je me devais de bien les informer sur l'ensemble du projet. Après une session de questions et de réponses, une équipe d'intervenants a décidé de s'impliquer dans le projet, ce qui signifiait l'implication potentielle d'une famille d'accueil à mon projet.

La rencontre avec la responsable et les bénéficiaires a fourni l'occasion de clarifier l'ensemble des informations. En effet, pour obtenir leur consentement libre et éclairé, je me devais de leur présenter le projet d'une manière simple, honnête et assez globale. Une des bénéficiaires a décidé de ne pas s'impliquer (invoquant sa faiblesse), par contre, quatre des cinq bénéficiaires ont accepté de participer librement à la suite de la présentation faite du projet.

La demande formulée auprès des bénéficiaires de me fournir le nom de personnes qu'ils aimeraient voir intégrées au réseau apparaît en tout point, conforme à la philosophie du modèle de Speck et Attneave. Les rares noms reçus et la réponse négative de la plupart à participer au réseau, témoignent de la pauvreté du réseau primaire des

bénéficiaires. Que ces derniers n'aient pas été surpris de ces refus m'apparaît comme une démonstration explicite de mécanismes acquis au cours des ans pour survivre au rejet. Cette réalité a modifié la dynamique du groupe puisque seuls les bénéficiaires et la responsable se connaissaient (mis à part les intervenants). Les bénévoles leurs étaient tous étrangers.

La séance d'information avec l'évêque a été cordiale. Si je trouvais important de le sensibiliser à la problématique vécue par les bénéficiaires placés en famille d'accueil dans son diocèse, je n'ai pas senti de sa part un intérêt particulier à pousser plus loin l'établissement d'une pastorale diocésaine qui serait bénéfique pour cette clientèle. (Il faut dire que, tel n'était pas l'objectif de la rencontre). Il existe certes une pastorale pour les malades (somatiques) dans le diocèse, mais rien de spécifique n'est dirigé vers la personne avec des troubles mentaux.

Le lien créé avec le curé de la paroisse où se trouvait la famille d'accueil était essentiel au recrutement des bénévoles, démarche qui s'inscrivait bien dans un projet de pastorale paroissiale. Son ouverture et son enthousiasme à me céder quelques minutes au prône et son offre à nous offrir l'accès au sous-sol de l'église pour nos activités sont très appréciés. Si le projet s'inscrivait bien dans la priorité pastorale de la paroisse « *de se faire proches des gens du quartier* », le curé n'a participé qu'à deux rencontres, faute de temps.

En rétrospective, nous pouvons affirmer que le faible engagement à long terme tant de l'évêque que du curé face à cette clientèle après le démarrage du projet est représentatif du niveau d'engagement que l'on retrouve dans la société en général. Lorsque les malades mentaux sont concernés, un vide social et ecclésial est manifeste. N'est-ce pas là une affaire de spécialistes ?

Le recrutement des bénévoles à la paroisse s'est avéré fructueux. Sur la douzaine de personnes qui avaient manifesté leur intérêt, dix ont accepté de venir aux rencontres de formation. L'exposé du projet fait auprès des Filles d'Isabelle et des Chevaliers de Colomb m'a permis de recruter deux nouveaux bénévoles. Quoique long, le temps passé au téléphone à expliquer le projet et à connaître leur motivation fut une étape nécessaire.

7.4.1.3 L'exécution - (la mise sur pied du réseau)

Une période de huit heures fut consacrée à la formation des bénévoles ; j'ai traité des maladies mentales les plus couramment rencontrées en famille d'accueil et des approches les plus appropriées à utiliser avec les bénéficiaires. Si c'était à refaire, j'y ajouterais une période additionnelle d'au moins quatre heures pour permettre à chacun des bénévoles de mettre en pratique certaines approches de relation d'aide et aussi, de mieux connaître les ressources communautaires disponibles. Ces quelques heures supplémentaires auraient été bien accueillies, compte tenu des nombreuses rencontres ultérieures entre les bénévoles et les bénéficiaires. À l'occasion, lors de nos rencontres, des bénévoles se questionnaient sur leur façon de procéder, particulièrement en regard de la résistance des bénéficiaires à participer aux activités.

Ce temps passé avec les bénévoles et la responsable de la famille d'accueil (huit heures) a permis à tous de mieux se connaître, d'exprimer leurs peurs face à la maladie mentale et leur désir d'en connaître davantage sur le sujet. C'est là une démarche indispensable tant pour démystifier la maladie mentale que pour créer un esprit d'équipe.

L'attrition des bénévoles en cours de route paraissait inévitable. Chacun étant libre de demeurer ou de quitter. On pouvait se désister si le projet ne lui convenait pas. Les raisons invoquées pour quitter le groupe (que j'ai toujours respecté sans questionner), ne semblaient pas liées au projet comme tel mais plutôt à des responsabilités personnelles. La question d'un engagement à long terme de la part des bénévoles demeure toujours présente. Comment maintenir l'intérêt et la motivation ? De plus, les bénévoles devaient défrayer de leur poche les dépenses encourues par les activités du réseau, compte tenu que nous n'avions aucun soutien financier. Le fait que le projet ait débuté à l'hiver pourrait aussi expliquer le désistement de certains. En rétrospective, je crois que l'automne aurait été une meilleure saison pour le coup d'envoi d'un tel projet.

Outre l'amour du bénévolat et l'intérêt suscité par le projet, les bénévoles devaient être très motivés pour assister aux réunions, pour supporter des froids de -30° C, pour échafauder (on ne le savait pas trop à ce moment) une communauté avec « des étrangers » qui, historiquement, étaient sources de peurs. Ces bénévoles étaient sans doute animés d'une flamme particulière, d'un amour du prochain, d'un désir de don. Le projet était

exigeant puisque tout était à construire. Tous devaient donc mettre la main à la pâte et s'armer de foi (dans sa réalisation) et de patience pour créer des liens de confiance avec des bénéficiaires plutôt méfiants et ambivalents, en particulier, au cours des premiers mois. La persévérance de cinq d'entre elles à participer au réseau après six ans est digne de mention.

En dépit de l'accord des bénéficiaires à faire partie du réseau, nous allions être très rapidement confrontés à leur participation en dents de scie, aux activités planifiées par l'équipe. L'ambivalence, le retrait et la méfiance font partie des symptômes rencontrés dans la schizophrénie et d'autres maladies mentales et nous en avons été témoins. Cependant, nous devions respecter leur décision de venir ou de ne pas venir aux rencontres, ceci étant un de nos principes éthiques. Cette résistance aurait pu miner le moral de troupe mais, tout comme moi, les bénévoles ont persisté.

Cette persistance à rester, malgré la résistance des bénéficiaires, m'a forcée à un questionnement éthique. Je ne voulais pas « utiliser » ces personnes à des fins personnelles pour compléter ma thèse. Après consultation et analyse auprès de la professeure Stern²³, il fut convenu que la résistance faisait partie du processus et qu'il était important de poursuivre, même si les bénéficiaires ne venaient pas tous, de façon régulière. Il fallait surtout éviter de leur confirmer qu'il n'y avait plus rien à faire avec eux. La patience était donc de mise !

Quelques semaines après la mise en marche du réseau, les intervenants psychiatriques ont cessé de participer aux activités faute de temps, les activités se déroulant plutôt en soirée ou durant les fins de semaine. Nous avons eu quelques rencontres occasionnelles à leur bureau après ce désistement, mais rien sur une base continue. Ils n'ont plus posé de questions ou manifesté d'intérêt envers le projet. Ce désistement m'a obligée à abandonner le modèle de Speck et Attneave puisqu'il manquait

²³ Professeure de counseling de groupe et de la famille à l'Université Saint-Paul, elle m'a offert de la supervision dans mon utilisation du modèle de Speck et Attneave, modèle d'intervention réseau. Elle l'avait professionnellement mis en pratique, en tant que travailleuse sociale, auprès de familles ; elle pouvait donc me guider. C'est d'ailleurs elle qui me l'a proposé puisqu'il n'avait jamais été expérimenté avec des bénéficiaires en famille d'accueil.

des acteurs importants au processus. Ceci a amené un changement de cap. Après les rencontres avec les bénévoles et les bénéficiaires, qui préféraient des activités plus socialisantes, nous avons opté ensemble pour orienter le réseau autrement. Je me rajustais à mesure selon l'évolution et les besoins des bénéficiaires.

7.4.1.4 L'évaluation du processus de la mise en marche du réseau

Lors des premières rencontres, selon le modèle adopté de Speck et Attneave, les « *retrouvailles* » furent une étape efficace pour permettre aux participants de se familiariser entre eux. Les exercices proposés par les auteurs de crier, sauter, dans un élan de réchauffement étaient-ils appropriés pour permettre au groupe de mieux se connaître ? Je pense que la réponse est oui, mais j'ai des réserves à les mettre en œuvre dès le début, car il y avait trop de monde qui ne se connaissait au préalable et ceci a pu être une source de gêne pour certains.

L'étape suivante, celle de la « *polarisation* », celle de l'expression des émotions, fut moins appréciée. Un bénéficiaire a déclaré ne pas aimer « *ressasser les choses tragiques de la vie* ». Bien que l'exercice proposé ne visait pas une exploration en profondeur dans les drames de leur vie, la simple question « *voulez-vous partager dans le groupe un moment difficile ?* » les a amenés à exprimer des émotions et c'est à ce point là que j'ai observé de la résistance. Selon le modèle, cette étape de « *polarisation* » provoque inévitablement la résistance parce que l'émergence des émotions génère souvent la peur et la douleur. Selon le modèle, l'approche en vertu de laquelle nous réunissions les membres du réseau dans un processus dynamique, ne semblait pas convenir aux bénéficiaires, car ils ne voulaient pas de discussion traitant des émotions.

Cette nécessaire adaptation ayant entraîné un changement dans l'approche (vers des activités plus socialisantes), le modèle de Speck et Attneave comme tel ne convenait plus. La documentation indiquait pourtant que le modèle avait fait ses preuves auprès de familles en détresse. Avoir tout un réseau de personnes travaillant dans le même sens pour secourir une famille en détresse est extrêmement puissant et efficace. Or, par la composition de ses membres, la famille d'accueil vit une détresse chronique. À une

exception près, le fait qu'aucun membre des familles des bénéficiaires n'ait accepté de participer au réseau, a sans aucun doute changé la dynamique du processus. Tous les membres du groupe étaient des étrangers ; seuls les bénéficiaires et la responsable se connaissaient entre eux. De plus, la plupart des bénévoles ne vivaient pas dans le voisinage immédiat. Or, pour les auteurs du modèle, la parenté, les amis, les voisins constituent habituellement un réseau d'entraide très efficace.

En changeant d'orientation, le réseau est passé dans l'étape de « *mobilisation* », une plus axée sur l'activité sociale. De manière générale, la participation s'est accrue et des liens de confiance se sont tissés entre certains bénévoles et bénéficiaires -ou directement entre bénéficiaires. Selon la responsable de la famille d'accueil, les bénéficiaires sortaient plus, parlaient plus, riaient plus, s'occupaient plus dans la maison. On pourrait en déduire que l'objectif du réseau de sortir les bénéficiaires de l'isolement et du silence commençait à se manifester, sans toutefois affirmer que le réseau en était l'unique facteur.

En rétrospective, nous ne pouvons prétendre avoir utilisé dans toute sa rigueur le modèle de Speck et Attneave au cours de ces diverses étapes. Par contre, il fut utile pour nous aider à reconnaître et à franchir chacune des étapes. L'étape de la « *dépression* », par exemple, fut particulièrement ressentie par moi, la chercheuse car, j'ai dû me questionner sur la faisabilité du projet face à la résistance des bénéficiaires. La « *percée* » est apparue lorsque le réseau a pris une orientation plus socialisante avec l'organisation de sorties en groupe et de fêtes.

Lors du bilan, j'ai constaté que, selon le modèle, la dernière étape celle de « *l'épuisement/exaltation* » s'est déroulée, telle que prévue, après quelques mois d'existence du réseau. Nous avons alors décidé qu'une activité mensuelle ou une rencontre associée aux fêtes d'anniversaire serait un rythme acceptable. La fatigue était manifeste mais également la joie, surtout devant l'évolution des bénéficiaires.

En résumé, je voulais voir si le modèle pouvait s'appliquer comme tel avec une famille d'accueil qui vit une détresse chronique. J'ai fait ce que j'ai pu avec toutes les limites qui se sont imposées : l'absence de collaboration des familles naturelles, le retrait des intervenants en cours de route, la résistance des bénéficiaires à venir aux rencontres.

Cet apparent échec ne doit pas être interprété comme une preuve que le modèle n'est pas applicable avec cette clientèle.

La nouvelle orientation a donné corps à l'émergence d'un nouveau modèle axé davantage sur les sorties sociales, en groupe ou sur une base individuelle, avec certaines manifestations concrètes : les accolades à l'arrivée et au départ ; la parole échangée lors des rencontres ; les cadeaux aux anniversaires et aux fêtes ; les repas sur le bord de l'eau, en pique-nique, à la maison.

Le réseau était devenu plus socialisant mais il demeurait toujours un réseau « *pour* » les bénéficiaires, à la manière du système psychiatrique. Si un bénéficiaire a accepté d'organiser une activité à un certain moment, à la suite de ma demande, aucune autre initiative n'a été prise par les bénéficiaires. Compte tenu de la clientèle, cette dépendance et cette passivité étaient prévisibles ; nous devons donc conjuguer avec cette réalité. Ceci n'exclut pas qu'à la longue et avec le soutien approprié, les bénéficiaires ne prendraient pas plus d'initiatives dans la planification des activités.

Par contre et sur une base quotidienne, selon la responsable de la famille d'accueil, il semble que les bénéficiaires prenaient plus d'initiatives personnelles qu'avant l'implantation du réseau et ce, pour sortir, se rendre au café du coin, aller magasiner, faire des marches, accomplir des tâches autour de la maison. Cela n'est pas négligeable !

Si moins d'activités de groupe sont organisées à la longue au cours des années, les bénévoles maintiennent leurs liens avec les bénéficiaires, en particulier lors de leur anniversaire ou pour les inviter à prendre une marche. Les bénéficiaires sont toujours très heureux de nous revoir. Ils demandent encore des activités de groupe au réseau, car pour eux, « *c'est bon pour le moral, ça fait du bien.* » Peu importe l'existence ou non d'activités, des liens durables se sont créés, liens mesurables à la joie qu'ils expriment lorsqu'ils nous retrouvent. Ces liens sont significatifs. Les bénéficiaires ré-expriment leur reconnaissance d'avoir eu un réseau « *juste pour nous autres.* » Ceci leur procurait un sentiment « *d'être comme tout le monde, d'être spécial.* »

Ce regard rétrospectif porté avant, pendant et après le processus de la mise en marche du réseau permet de confirmer l'atteinte des objectifs spécifiques du projet. Par

ailleurs, bien que sommaire, cette rétrospective sera pertinente pour l'élaboration d'orientations méthodologiques (le guide) disponibles à tout agent pastoral désireux de mettre sur pied un réseau d'entraide au 7.6.

7.4.2 L'analyse d'entrevues avec les bénéficiaires (trois années après la mise sur pied du réseau)

Un autre volet de ce processus a été de faire une deuxième entrevue avec cinq bénéficiaires consentants, trois ans après la mise sur pied du réseau, pour connaître leur perception, leur vécu, leurs suggestions face au réseau, et une autre six ans après. Avant de lancer le réseau, j'avais rencontré quatre bénéficiaires ayant consenti à une entrevue enregistrée, dans le but « *d'aller vers le phénomène* » pour mieux le comprendre, selon l'approche phénoménologique de Husserl et de Merleau-Ponty, reprise par Giorgi (1985), pour aider le chercheur à « *retourner aux choses mêmes* ». Les détails de cette entrevue et de l'approche phénoménologique, selon Giorgi (1985), apparaissent au chapitre 3. À ce stade-ci, la parole sera donnée à nouveau aux bénéficiaires.

Ainsi, trois ans après, parmi ceux qui ont accepté de signer le formulaire de consentement et de consentir à l'entrevue enregistrée sur audio-cassette, il y avait deux hommes et trois femmes âgés respectivement de 63 à 71 ans. Trois sur cinq ont été mariés et ont eu des enfants, les deux autres étaient célibataires. Tous avaient un passé psychiatrique lourd constitué de nombreuses hospitalisations et de placements divers en famille d'accueil. L'histoire psychiatrique variait de 14 à 51 ans. °

7.4.2.1 Les résultats²⁴

Une première discrimination, selon Giorgi, a permis d'établir « *des unités de sens* », mais constituées entièrement du langage spontané des participants. La deuxième discrimination, selon la méthode, contient les unités de sens transformées en « *langage psychologique* ». Se basant sur les « *unités de sens* », nous essayerons de formuler une

²⁴ Les enregistrements sur audio-cassettes du *verbatim* des cinq entrevues sont disponibles sur demande.

« *structure de l'évolution de sens* » pour mettre en relief une série de rapports que chaque bénéficiaire entretient avec le réseau. Tout comme au chapitre 3, nous utiliserons les trois descripteurs de base ; ils nous semblent globaux : les « *rapports à soi-même* », les « *rapports aux autres* » et les « *rapports à l'agir* ».

Le premier descripteur, celui qui traite des rapports avec soi-même, nous donnera la perception, le vécu, les suggestions touchant le réseau ou la vie personnelle. Le second descripteur mettra l'accent sur les rapports aux autres, identifiera les relations interpersonnelles entretenues avec les bénévoles ou avec d'autres personnes. Le troisième descripteur portera sur les rapports à l'agir, plus précisément avec les activités du réseau. Selon ces trois descripteurs de base, nous présenterons la « *structure de l'évolution de sens* » telle que proposée par la méthode phénoménologique de Georgi.

Pour ce faire, les questions suivantes furent posées : « Qu'est-ce que le réseau vous a apporté ? Quelles activités avez-vous préférées ? Qu'est-ce que vous ressentez face au réseau ? Qu'est-ce que vous changeriez ? Est-ce que le réseau devrait continuer ? »

7.4.2.2 La structure de l'évolution de sens, à partir des trois descripteurs de base : rapports à soi, rapports à l'autre, rapports à l'agir

7.4.2.2.1 La structure de l'existence de Pauline (les noms sont fictifs)

i) Dans ses *rapports à soi*, Pauline raconte qu'au début de ses séjours en famille d'accueil elle *ne filait pas*, n'avait pas faim, était comme gelée et très maigre . Elle ajoute qu'elle aime le foyer actuel « *parce qu'on sort tous ici.* » À propos du réseau, Pauline déclare qu'elle a aimé les activités « *en gang* », que le réseau « *ça fait du bien* », qu'elle y rencontre du monde mais, n'aime pas ça quand il y a trop de monde, « *ça m'énerve.* » Pauline veut que le réseau perdure allant jusqu'à dire : « *Jusqu'à ce que je meure* ». Elle ne changerait rien aux activités, car pour elle : « *C'est OK comme ça.* »

ii) Dans ses *rapports aux autres*, Pauline raconte que personne vient la visiter, mais s'empresse d'ajouter que ça ne lui manque pas « *parce que la visite ça dérange la madame !* » ; elle ne veut pas déranger la responsable de sa famille d'accueil. Pauline semble apprécier la participation des bénévoles aux fêtes. Elle aime les saluer, leur donner la main, recevoir des cadeaux et leur demander « *comment ça va ?* » De cette manière, elle n'est plus isolée. Elle ajoute qu'avec le réseau, « *il y a d'autres personnes qui font des choses avec nous.* »

iii) Dans ses *rapports à l'agir*, Pauline énumère certaines des activités du réseau qu'elle a particulièrement aimées : le restaurant, la ferme, le théâtre, les pique-niques sur le bord de l'eau, le voyage en train. Bref, elle ne changerait rien dans la planification. Soulignons ici que Pauline a participé à la majorité des activités sauf en début, car elle ne se sentait pas bien, disait-elle. Elle a de la difficulté à s'exprimer mais prenait un ton enthousiaste lorsqu'elle parlait des activités et du réseau.

7.4.2.2 La situation de l'existence de Pierre

i) Dans ses *rapports à soi*, Pierre parle de sa satisfaction face au réseau, disant que les activités « *m'ont apporté beaucoup au point de vue moral* », que le réseau lui a permis d'augmenter confiance et assurance en lui. Il ajoute qu'il a été touché personnellement par les liens qui se créaient, « *qui nous portaient à croire que nous pouvions être aidés.* » Il affirme : « *Ça m'a aidé à sortir de mes problèmes, de ma manière de penser, de ma manière d'agir, de ma manière de me comporter avec les autres.* » Pierre croit que c'est important de continuer à accepter les invitations des personnes qui se dévouent, « *pour nous apporter de la joie et pour nous sortir de nos problèmes.* » Il ne changerait rien au réseau, « *c'est complet comme ça* », commente-t-il, sauf qu'il a remarqué que « le réseau » se réunissait moins.

Il aimerait que les activités se poursuivent tant à l'intérieur qu'à l'extérieur. Il ajoute que, « *pour être bénévole, il faut vouloir se donner, s'oublier soi-même pour donner aux autres.* »

Pierre enchaîne et parle de son besoin d'être reconnu et encouragé pour ce qu'il fait. Si la reconnaissance ou l'encouragement ne vient pas, il ne peut pas en parler avec son entourage, en particulier avec la responsable, car « *elle connaît mes problèmes sans que j'aie le besoin de lui en parler.* » Pour lui, l'absence d'encouragements pour les efforts fournis « *pour bien faire,* » lui enlève de l'espoir et il se sent perdu. Par ailleurs, il ajoute que la prière lui donne du courage, « *ça me donne une lueur d'espoir.* »

ii) Dans ses *rappports aux autres*, Pierre reconnaît l'importance de participer aux activités du réseau, « *parce qu'on est avec d'autres personnes.* » Il souligne l'importance de répondre à la main tendue, car « *il ne faut pas non plus les encourager à nous laisser de côté.* » Pierre déclare que c'est l'exemple chaleureux donné par les bénévoles qui l'a incité à continuer, au point d'avoir le goût de devenir bénévole lui-même. Par ailleurs, il verbalise sur l'amitié distinctive qu'il entretient avec une autre bénéficiaire qui est bonne pour lui ; il déplore toutefois l'absence de relations sexuelles entre eux, réalité qu'il trouve difficile à supporter. Pierre est conscient que cette amitié l'a beaucoup changé, qu'il est plus tolérant, plus délicat, « *plus compréhensif* » ; lui et son amie arrivent à solutionner leurs différends. Cette amitié a pu créer un froid avec d'autres bénéficiaires féminines, mais ils ne s'en parlent pas. Selon lui, « *il y a un manque de dialogue entre les bénéficiaires* ».

iii) Dans ses *rappports à l'agir*, Pierre se remémore avec plaisir différentes activités, tant intérieures qu'extérieures, comme la balade en train, les soupers, les rencontres. Le contact avec des bénévoles lui donne le goût de devenir lui-même bénévole auprès de vieillards. Il y pense depuis longtemps, mais ne s'est pas encore décidé à passer à l'action.

Par ailleurs, Pierre se dit satisfait de la famille d'accueil actuelle « *parce qu'ici, je m'occupe, j'aime ça ici, je trouve qu'on a de bons moments.* » Il résume sa pensée lorsqu'il précise que « *ce qui est difficile en famille d'accueil, c'est l'inaction. Si on reste toujours dans notre coin à se rouler les pouces, on devient insatisfait et frustré.* »

Soulignons ici que Pierre a participé régulièrement aux différentes activités et ce, de façon active. Il se rendait utile pour déplacer des choses plutôt lourdes. Il racontait des histoires drôles, chantait et jouait du piano. C'est un homme bien articulé qui s'exprime sans retenue.

7.4.2.2.3 La structure de l'existence de Joanne

i) Dans ses *rapports à soi*, Joanne dit du réseau : « *Ça me fait du bien et ça aide à espérer.* » Elle souhaite que le réseau perdure avec des activités « *plus souvent.* » et disait : « *Ça m'éclaire, ça me donne toutes sortes d'idées.* » Elle ne sait pas comment expliquer sa perception face au réseau, mais elle répétait : « *C'est bon, j'aime ça.* »

ii) Dans ses *rapports aux autres*, Joanne se percevait « *comme dans un club* » avec le réseau, « *parce qu'on est ensemble.* »

iii) Dans ses *rapports à l'agir*, Joanne ne se souvient pas trop des activités du réseau mais reconnaît que ça lui fait du bien. Ajoutons que Joanne a été une des bénéficiaires des plus assidues aux activités. Elle ne manquait jamais une sortie. Elle se rendait utile en aidant à remettre les choses en place après les activités. Elle a de la difficulté à s'exprimer et à comprendre, d'où l'importance de vulgariser les questions.

7.4.2.2.4 La structure de l'existence de Jean

i) Dans ses *rapports à soi*, Jean reconnaît qu'il ne profite pas beaucoup de la vie et semble préoccupé. Il aborde l'entrevue en disant : « *Chu comme gelé,*

c'est une pilule pour pas que je me fâche. » Il est triste lorsqu'il se voit pris comme ça, « *sans pouvoir faire sa vie normalement.* »

Parlant du réseau, Jean déclare : « *Ça nous remonte moralement, physiquement, quelque chose qu'on n'avait pas avant.* » Le réseau devrait continuer ses activités, car ajoute-t-il : « *Quelle joie qu'on pourrait avoir sans ça ?* » Il prétend que le réseau l'a aidé à comprendre sa maladie : « *Le réseau m'a réhabilité pour être sociable, je suis heureux quand je sors.* »

Dans un autre ordre d'idées, Jean raconte que lorsqu'il se masturbait, il n'allait pas à la communion parce qu'un prêtre lui avait dit que « *c'est péché mortel* » ; d'autres lui affirmaient le contraire, « *ce n'était pas mortel* ». Il conclut que « *c'est fatigant ça !* » Pour lui, la religion fut source de problèmes. Toutefois, il affirme maintenant : « *J'ai lâché ça, j'y vais pu* », tout en maintenant par contre, sa confiance en sainte Anne. Il ajoute : « *Ça me fatigue mentalement, la confession.* »

ii) Dans ses *rapports aux autres*, Jean aime parler aux demoiselles, « *ça me désennuie.* » Il aimerait demeurer avec une compagne, « *ça serait comme de la vie devant moi.* » Lorsque la responsable lui sourit, Jean déclare : « *Ça me donne un élan et du courage* », tout en ajoutant que, « *à 71 ans, je ne peux pas être trop difficile.* »

iii) Dans ses *rapports à l'agir*, Jean a aimé le voyage en train, les pique-niques, la visite à la ferme expérimentale, les photos et la fête des rois, car « *j'ai été roi, c'était chic ça.* »

Précisons ici que Jean a participé de façon assidue à toutes les activités ; il aimait cela. Tout au long de l'entrevue, il changeait souvent de sujets de conversation et il était donc difficile de le ramener sur un sujet pour approfondir une question. C'est une personne préoccupée qui vit une profonde tristesse, celle « *de ne pas vivre normalement.* »

7.4.2.2.5 Structure de l'existence de Gertrude (c'est sa première entrevue)

i) Dans ses rapports à soi, Gertrude raconte qu'elle vit en famille d'accueil depuis environ 14 ans à la suite des hospitalisations répétées « *pour ses nerfs* ». Elle a constaté ceci : « *Chus pas capable de me débrouiller par moi-même ; le docteur l'a dit à ma mère.* » Elle déclare qu'elle a été heureuse toute sa vie : « *À part mes nerfs, j'avais rien, mais j'ai pas de mémoire.* » Gertrude ajoute que lorsqu'elle est malade, elle n'a le goût de rien : « *T'as juste le goût de rester toute seule dans ton coin, t'es pas vivante.* » Gertrude aime sa famille d'accueil actuelle où elle est « *bien traitée, bien nourrie, qu'est-ce que tu veux demander de plus ?* » Elle se contente de sa vie et remercie le bon Dieu et la Vierge Marie.

Quant au réseau, Gertrude dit que « *ça lui remonte le moral même si ça guérit pas ses nerfs.* » Elle ajoute : « *Ça nous change les idées et ça me fait du bien.* » Elle précise qu'au début, elle ne se sentait pas assez bien pour participer aux activités. Elle affirme être fière d'être dans le réseau, qu'elle s'ennuie moins, que « *c'est bon pour tout le monde parce avant, on était trop à la même place, on n'a pas de changements.* » Selon Gertrude, « *le réseau ça nous aide moralement.* »

ii) Dans ses rapports aux autres, Gertrude n'a qu'une sœur vivante sur dix-huit enfants, mais leurs fréquentations sont pratiquement nulles, « *elle [sa sœur] est trop occupée.* » Elle ajoute que ses belles-sœurs l'ont toujours ignorée, mais s'empresse de préciser qu'elle ne prend pas cela à cœur. Elle a quitté son mari un an après leur mariage parce que, selon elle, il buvait trop. Elle raconte que de cette union, elle a eu un fils toujours vivant mais elle préfère ne jamais le revoir : « *Ça me fait moins mal : je ne pouvais pas l'élever, j'étais pas capable.* »

Gertrude vit actuellement une relation particulière avec un autre bénéficiaire. Elle perçoit cette relation comme importante pour elle et est contente de cette amitié. Auparavant, déclare-t-elle : « *J'étais toute seule là, maintenant, on va faire des marches ou faire notre petit travail, on regarde la télévision. J'aime*

une vie tranquille. » Si elle sort plus souvent qu'avant, elle reconnaît qu'elle aime aller aux endroits où elle est « *certaine que quelqu'un va la protéger* ».

Envers les bénévoles, Gertrude dit se sentir à l'aise et souhaite que le réseau continue, « *parce que je trouve que c'est bon pour moi et les autres.* »

iii) Dans ses *rapports à l'agir*, Gertrude affirme qu'elle « *aime une vie tranquille* », mais qu'elle a apprécié les activités organisées par le réseau et ajoute : « *Je ne changerais rien au réseau.* »

Précisons ici que Gertrude avait refusé de participer à l'entrevue avant que le réseau soit mis en place. Elle a toutefois consenti à répondre, sans aucune retenue à l'entrevue actuelle. Au début, Gertrude ne participait pas aux activités se disant trop faible. Elle ne sortait même pas toute seule dehors autour de la maison. Après un certain temps, elle est devenue plus assidue et moins méfiante. C'est une personne assez articulée mais elle dit être dépourvue de mémoire.

7.4.2.3 La structure générale de l'expérience pour chaque bénéficiaire

Selon la méthode phénoménologique, le chercheur vise ici à découvrir l'essence ou la structure générale des rapports vécus par chaque bénéficiaire à l'aide de « *la libre variation imaginaire* ». C'est un niveau d'abstraction qui permet au chercheur de comprendre l'expérience des sujets du point de vue psychologique, procédé que nous présenterons plus loin.

7.4.2.3.1 Ce qu'il advient de Pauline

Pauline reconnaît que le réseau lui aide et voudrait qu'il continue d'exister. Même si elle n'aime pas les groupes, elle se dit moins seule et peut y accomplir des choses. Elle est satisfaite du réseau et n'y changerait rien.

7.4.2.3.2 Ce qu'il advient de Pierre

Pierre trouve que le réseau lui a beaucoup apporté d'un point de vue moral tout comme dans sa façon d'être avec lui-même et les autres. Il croit en l'importance d'accepter les invitations des mains qui se tendent si chaleureusement vers lui pour que les bénévoles ne se découragent pas et l'abandonnent. Grâce au réseau, Pierre s'est lié d'amitié avec une autre bénéficiaire qui l'a aidé à devenir plus délicat et plus compréhensif. Il se dit satisfait et moins seul. Le contact avec les membres du réseau lui donne le goût de devenir bénévole ; il n'a toutefois pas encore agi en ce sens, même s'il reconnaît l'importance d'être actif. Il aime sa famille d'accueil actuelle parce qu'ici il accomplit des choses et est moins seul.

7.4.2.3.3 Ce qu'il advient de Joanne

Selon Joanne, le réseau lui est bénéfique et l'aide à espérer. Elle se perçoit comme dans un « club » en compagnie de beaucoup de gens. Joanne aime le réseau et se souvient, avec un peu d'aide toutefois, de certaines de ses activités.

7.4.2.3.4 Ce qu'il advient de Jean

Jean trouve que le réseau lui a apporté joie et réconfort et l'a aidé à devenir plus sociable. Jean semble très tiraillé par une morale sexuelle qui le fatigue, surtout lorsqu'il s'agit de se faire une opinion sur la masturbation, la confession (est-ce un péché mortel ou non ?), la communion. Son réseau social se résume à dire un bonjour aux demoiselles et à accepter le sourire de la responsable. Il apparaît très résigné. Jean a aimé les activités du réseau et croit qu'il devrait continuer.

7.4.2.3.5 Ce qu'il advient de Gertrude

Gertrude se dit heureuse d'être dans la famille d'accueil actuelle, parce qu'elle y est bien traitée, bien nourrie, sans demander plus de la vie. Quant au

réseau, elle croit qu'il lui fut un réconfort et souhaite continuer parce qu'un tel réseau est bénéfique pour elle et les autres.

Gertrude entretient peu de contact avec sa famille et sa belle-famille ; elle n'a vécu qu'une année avec un mari alcoolique. Elle lui a laissé un fils qu'elle ne veut pas revoir pour moins souffrir ; elle s'est toujours crue incapable de s'en occuper adéquatement. Gertrude se sent confortable avec les bénévoles. Depuis la naissance du réseau, elle a établi une relation d'amitié avec un bénéficiaire qui est devenu important pour elle parce que sa solitude est moins grande. Elle se dit satisfaite du réseau et ne changerait rien à ces activités.

7.4.2.4 Discussion

Cette partie du chapitre avait comme objectifs principaux de capter et de comprendre comment les participants ont vécu l'expérience du réseau trois années après son démarrage.

Selon la méthode phénoménologique de Giorgi, nous avons fait un retour « *à la chose même* », utilisant le *verbatim* d'entrevues semi-structurées avec cinq bénéficiaires.

Pour en dégager certaines dynamiques et par souci de cohérence, j'ai utilisé les mêmes descripteurs présentés au chapitre 3, même si les questions des *rappports à soi, à l'autre et à l'agir*, qu'entretiennent les bénéficiaires avec le réseau, différaient de celles au chapitre 3.

Dans les « *rappports à soi-même* », tous les bénéficiaires sont unanimes pour affirmer que le réseau les réconforte ; par conséquent, nous pourrions en déduire que le fait de vivre une expérience communautaire, avec des personnes dites normalisantes, peut être source de joies, les faire sortir de la solitude, leur donner le sentiment « d'être spécial ». Une certaine résignation face à la vie semble

persister pour certains. Les préoccupations morales, liées à la sexualité de l'un d'eux, sont révélatrices d'une éducation morale contraignante et culpabilisante.

Dans les « *rapports aux autres* », le fait que des liens se soient tissés entre certains bénéficiaires ou avec des bénévoles démontre la synergie positive qu'un réseau peut engendrer. Pour l'un d'entre eux, la chaleur et l'accueil des bénévoles se transforment en un incitatif à devenir bénévole à son tour. Une autre témoigne de son sentiment d'appartenance au réseau lorsqu'elle affirme s'y sentir « *comme dans un club* ». Il y a un constat unanime : ils sont moins seuls depuis le réseau.

Dans leurs « *rapports à l'agir* », les bénéficiaires ont apprécié les activités du réseau, car cela leur donnait « *quelque chose à faire.* » Ils étaient unanimes à souhaiter la poursuite des activités du réseau.

Six années après le lancement du réseau, nous avons interviewé à nouveau quatre des cinq bénéficiaires ayant participé au réseau depuis ses débuts, un cinquième bénéficiaire ayant quitté la famille d'accueil. Pour ce faire, les questions posées se retrouvent en bas de page²⁵.

25

Comment est-ce que c'était pour toi dans la famille d'accueil avant le réseau ?

Qu'est-ce qu'il y a de différent ?

Qu'est-ce que le réseau a changé pour toi ?

Qu'est-ce que le réseau t'a donné ?

Qu'est-ce que tu penses du réseau ?

Qu'est-ce que tu as aimé ?

Qu'est-ce que tu n'as pas aimé ?

Comment est-ce que c'était dans d'autres familles d'accueil où tu étais et où il n'y avait pas de réseau ?

Quand tu penses au réseau, est-ce qu'il y a des noms de bénévoles qui te viennent ?

Qu'est-ce qu'elles t'ont apporté ou donné ?

Qu'est-ce que tu aurais le goût de leur dire ?

Comment te sens-tu avec les bénévoles ?

Qu'est-ce que tu aurais le goût de faire avec les bénévoles ?

As-tu l'impression qu'on t'écoute quand tu parles ?

Le bilan : une analyse effectuée selon l'approche phénoménologique de Giorgi permet de constater qu'après six ans, il n'y avait guère de changements significatifs dans la perception qu'ont les bénéficiaires de l'impact du réseau dans leur vie. Le contenu du *verbatim* de 1998 est sensiblement le même qu'en 1995, ce qui nous apparaît comme un signe encourageant puisqu'il confirme une constance dans la perception des bénéficiaires après six ans d'intervention réseau.

Il faut toutefois souligner les réponses à deux questions qui n'avaient pas été posées en 1995 et que nous avons ajoutées à la série de questions de 1998. Elles méritent notre attention et se passent de commentaires.

Nos questions : « *Comment était-ce pour toi dans la famille d'accueil avant le réseau ?* » Puis : « *Comment était-ce dans d'autres familles d'accueil où il n'y avait pas de réseau ?* »

Leurs réponses avant le réseau : « *C'était tranquille [...]. C'était plate [...]. C'était strict [...]. C'était pas drôle [...]. On ne sortait pas [...]. On ne nous portait pas beaucoup d'attention. »*

Leurs réponses après le réseau : « *Il y a la distraction [...] de l'amitié [...] de l'écoute [...] de l'attention [...] de l'affection [...] du partage [...] on aimerait ça vous voir plus souvent [...] on vous aime. »*

7.4.3 Synthèse des témoignages de deux bénévoles

Outre les témoignages des bénéficiaires, j'ai aussi rencontré deux bénévoles pour connaître leur perception et leur vécu liés à leur implication comme bénévoles dans le

Parle-moi des activités du réseau ?

Qu'est-ce que tu as aimé ou pas aimé ?

Veux-tu me faire des suggestions de choses que le réseau pourrait faire avec toi ?

Qu'est-ce que tu changerais ?

réseau et pour vérifier, si l'expérience du réseau auprès d'ex-psychiatisés avait démystifier pour elles la maladie mentale (le texte intégral apparaît à l'Annexe 4).

Il s'agit des témoignages de deux femmes à la retraite encore actives dans le réseau après six ans. Une était professeur, l'autre ménagère. Les deux ont été mariées et ont eu des enfants. Une première bénévole, Anne (nom fictif) et une autre bénévole, Marie (nom fictif), ont accepté de me rencontrer six ans après le début du réseau.

Pour ne pas alourdir le texte, j'ai fait une synthèse des témoignages et les ai regroupés par thèmes l'essentiel des propos échangés. Les deux bénévoles ont répondu à des questions semi-structurées et ouvertes lors des entrevues enregistrées sur audio-cassettes d'une durée approximative d'une heure. (Le lecteur pourra avoir accès au contenu intégral des entrevues en Annexe 4).

À la question, comment avaient-elles entendu parler du projet, les deux ont répondu que c'était à la suite de mon invitation lancée lors du prône à la messe.

Quant à leur perception du bénévolat avec des personnes qui ont des problèmes de santé mentale, c'était nouveau pour elles. Une affirme que la maladie mentale ce n'est pas une maladie comme les autres. « *Je me demande pourquoi on fait tant de différence entre quelqu'un qui a une appendicite et quelqu'un qui a un problème de santé mentale quand il s'agit de le réinsérer dans la communauté ?* » Elle ajoute que les personnes atteintes ont besoin qu'on les écoute, qu'on les accueille, qu'on les aime, qu'on les traite comme tout le monde, qu'on leur dise qu'elles sont désirables. Elles ont des besoins très fondamentaux d'acceptation et de respect de la part de leur famille, leur parenté, leur entourage. « *On ne peut pas prendre la place de la famille, ni des intervenants, ni de la famille d'accueil mais on est la communauté qui se montre présente, conciliante, écoutante.* »

Une parle d'une expérience personnelle qu'elle a vécue en prenant chez elle une personne souffrant de schizophrénie. Lorsqu'elle a eu besoin d'aide et d'accompagnement pour mieux le comprendre et intervenir, elle a frappé à beaucoup de portes y compris le CLSC, pour essayer des refus partout. Pour elle : « *Les malades ainsi que la famille ou ceux qui s'en occupent sont laissés à eux-mêmes avec peu de suivi et de soutien. Il était heureux chez moi, mais il avait besoin d'aide et moi aussi.* »

Les deux ont apprécié la formation, avant la mise sur pied du réseau, formation qui leur a appris des choses nouvelles sur la maladie mentale. Pour une, cela a été « *une révélation* » et ça lui a appris à s'ouvrir aux autres. « *Ça m'a fait espérer pour aller encore plus loin. C'est une approche de respect de la personne, comme on voit Jean Vanier qui accepte les personnes telles qu'elles sont. Je suis contente que l'invitation nous soit arrivée à l'église. Le Christ est venu nous montrer à vivre comme des frères dans l'acceptation de l'un l'autre. Ça prend une approche de foi selon des valeurs chrétiennes.* »

Quant à l'expérience du réseau, elles soutiennent que cela leur a apporté souplesse, patience, foi dans l'humain, compréhension, beaucoup d'écoute, beaucoup de folie, « *faut être un peu fou [...], rire de nous-mêmes.* » Une d'elle raconte : « *Ça m'a apporté non seulement la théorie mais aussi, ça m'a permis de rencontrer des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale dans la réalité concrète.* » L'autre ajoute que le réseau la valorise parce qu'elle se sent utile et moins seule. « *On a évolué, certains bénévoles se sont retirés pour x raisons. Le groupe qui est resté a pensé à des activités, des sorties. Tu nous as permis d'aller aussi loin qu'on pouvait aller et tu as accepté nos limites. Comme équipe, ça m'a fait plaisir de me joindre au groupe.* » Pour l'autre, « *le réseau, je trouve ça merveilleux, c'est comme une famille.* »

Les deux disent s'être senties bien accueillies par la responsable de la famille d'accueil, que cette dernière leur avait beaucoup apporté. C'est le même discours par rapport aux bénéficiaires. « *Quand je vais les visiter, spontanément, ils descendent, tous excités pour m'embrasser. Ils me redonnent ce que je leur donne. Pour moi, ce qui est important, c'est que les bénéficiaires soient heureux. J'aime le contact avec les bénéficiaires. C'est comme une joie.* »

Quant aux difficultés vécues dans le réseau, une déplore le fait qu'elle n'habite pas dans le quartier immédiat, ce qui, pour elle, lui enlève de la disponibilité. L'autre a trouvé difficile l'appropriation (les résistances) au début mais se dit très heureuse maintenant que la confiance est établie.

Leur perception des effets du réseau sur les bénéficiaires mérite qu'on s'y attarde. L'une raconte : « *Quand j'ai commencé à faire du bénévolat dans le réseau, les*

bénéficiaires étaient vraiment « des patients ». Aujourd'hui, ils ne sont plus les mêmes [...]. Au début, il y en avait qui participaient et d'autres qui ne participaient pas. Par contre, ils étaient très libres dans ça. Certains qui ne venaient pas au début sont maintenant les premiers à venir. Ils ont vu que les autres ressortaient avec de la joie et de l'agrément d'une sortie[...]. Ils sont contents de nous voir et nous posent des questions. Ça veut dire qu'ils se sentent assez valorisés et respectés pour croire que leur point de vue et leurs commentaires sont valables [...]. Il y en a pour qui c'est épatant de voir comment ils ont évolués. Je pense que l'objectif du départ, de les faire accepter dans la communauté, a été atteint. Je me souviens, nous avons participé à une fête des bénévoles à la paroisse et les bénéficiaires sont venus. Ils ont chanté, mangé, dansé avec les autres [...]. Il y en a au début qui étaient peureux, ne parlait à personne et n'osait pas rien faire ou dire. À la longue, j'ai remarqué qu'ils prenaient leur place. Ils ont commencé à faire des choses ensemble, sortir, prendre des marches, magasiner seuls, dire leur opinion [...]. X ne sortait pas de la maison et maintenant, tous les jours, elle sort. Avant, certains ne parlaient pas à personne et maintenant, ils saluent et parlent avec madame Y (une bénévoles qui habite près de la maison d'accueil) [...]. Face à leur famille, il y a une acceptation. C'est comme s'il y a une croissance qui s'est faite [...]. Au début, on voyait toujours la responsable faire les tâches toute seule dans la maison. Après un bout de temps, il y en a qui mettaient la table, qui aidaient à faire la cuisine, faisaient le lavage ou, aidaient avec les commissions. Il y a de la participation. Je crois que c'est le réseau qui a fait ça parce qu'au début, c'était juste du monde qui était dans le fumoir et la responsable était en bas et elle préparait tout. Ils venaient s'asseoir et c'était comme ça. Tout d'un coup, la famille d'accueil est devenue comme une école. Je trouve que le réseau a apporté ça [...]. Il y a beaucoup plus de joie dans la maison entre eux autres. Ils sont moins craintifs, moins méfiants. Ils peuvent rire aussi. Ils étaient tellement sérieux, tellement renfermés, que de les voir sourire, tout le monde est content, la responsable aussi [...].

En rapport avec des personnes en particulier, elles ont aussi observé des changements. « Regarde X, elle n'est plus la même. Elle traverse la rue pour venir me parler, m'embrasser. C'est le jour et la nuit. Prends Y, il était méfiant, aujourd'hui, il

parle librement. Quant à Z, elle ne voulait pas aller dans des réunions de famille, elle n'en manque plus une quand ses filles l'appellent. Avant, une autre se mettait à table et se faisait servir. Aujourd'hui, elle aide aux corvées comme tous les autres. Une autre était très renfermée sur elle-même, maintenant, elle dit son opinion.»

À la question, quelles recommandations feriez-vous pour améliorer ou pour reproduire le réseau ailleurs, elles offrent les suggestions suivantes : « *Ça prend des voisins qui les rencontrent dans la rue, qui les accueillent, les invitent à prendre un café. Ceci leur permettrait de vivre comme tout le monde. Les bénéficiaires réaliseraient qu'ils ont des amis autres que ceux en famille d'accueil. Ils ont l'impression avec le réseau qu'ils sont vivants comme tout le monde [...]. Il faut que le réseau soit bâti dans la communauté, avec des personnes qu'ils rencontrent tous les jours (voisins, épiciers, coiffeur, etc.) Ils ont besoin de voir des sourires, de vivre dans un endroit propre qui est bien décoré, qui est accepté dans le quartier. La responsable doit s'allier les gens du quartier et tous devraient travailler ensemble. Comme tu as fait, la responsable devrait suivre la formation avec les bénévoles afin que tous apprennent à se connaître, connaître leur feeling, leurs intentions, leur façon de faire. Comment peut-elle accueillir des bénévoles dans sa maison, dans le projet et ne pas les connaître ? La responsable doit faire équipe avec les bénévoles, ça c'est important ! Il devrait y avoir un membre du personnel soignant qui ferait partie du réseau et qui accompagnerait le réseau et le rencontrerait trois à quatre fois par année. C'est dommage qu'ils aient arrêté de venir après quelques sessions [...]. Ce qui m'apparaît important, c'est la formation, la préparation du réseau avec la responsable, l'accompagnement d'un intervenant aux activités du réseau. C'est l'approche qui est aussi bien importante. Avec toi, on a vécu une chaleur, un accueil, une disponibilité. On a besoin de quelqu'un qui peut servir de modèle dans le respect de la personne. On doit leur apprendre à vivre dans la communauté avec les ressources de la communauté. C'est le contraire de l'exclusion, on embarque la communauté.»*

L'autre a aimé le réseau comme elle l'a vécu.

7.4.4 Synthèse du récit de la responsable

Six ans après l'implantation de réseau j'ai rencontré la responsable de la famille d'accueil pour connaître sa perception de l'évolution des bénéficiaires depuis le réseau en rapport avec : leur socialisation ; la réaction des familles et si elle pouvait m'offrir des suggestions d'amélioration en rapport avec le réseau. De façon générale, elle a observé une grande amélioration (le texte intégral de l'entrevue est à l'Annexe 5).

« Au niveau de la sociabilité, ils sont beaucoup plus sociables qu'au début. Ça a contribué à les faire évoluer beaucoup, à les épanouir. Ils ont moins peur d'affronter le monde. Peut être qu'avant, ils ne se sentaient pas acceptés, maintenant, ils sont moins renfermés. Ça ne leur fait plus peur quand on parle de faire des choses avec le réseau. Ça leur fait plaisir, ils ont hâte. Ça les a sortis de leur isolement. Ça ne c'est pas fait du jour au lendemain, il y a eu une évolution, mais moi je peux les comparer avec le début et même avant et maintenant. Ils sont plus intéressés à ce qui se passe dans le monde, avant ça ne leur faisait aucune différence [...]. C'est depuis que le réseau a commencé que j'observe ça. Ils s'entraident, ils contribuent à des petites causes comme la déficience intellectuelle. Je trouve que le fait que le réseau a tant fait pour eux, ça leur a ouvert l'esprit, ça les a comme ouvert à la générosité. Ils ont vu et moi aussi, tellement de générosité, tellement de don de soi. Je ne pensais pas que ça existait encore, des bénévoles au grand cœur [...].

Le réseau, pour moi, ça m'a apporté de l'aide parce que, mes bénéficiaires sont plus épanouis maintenant. Je trouve qu'ils ont une plus belle vie qu'avant. En les voyant plus heureux, plus épanouis, moi ça me fait du bien. C'est plus agréable de vivre avec eux, de les voir plus jouir de la vie, d'avoir une meilleure qualité de vie. C'est une grosse différence et les travailleurs sociaux le disent aussi quand ils viennent[...]. Le réseau, ça les valorise et ça leur donne confiance. Ce sont des belles choses qu'ils ont vécues et ce sont de beaux souvenirs. Ils en parlent encore. Il y a eu des liens qui se sont créés, comme un attachement. Les bénévoles aiment les bénéficiaires et les bénéficiaires les aiment. Pour certains, ils n'ont pas de famille. Avec les bénévoles, c'est comme une amitié, des rencontres chaleureuses, il y a les accolades, c'est la joie quand ils vous voient. S'ils ne vous voient pas, ils s'ennuient. Des amis, ils n'en avaient aucun à part vous autres. Une

bénévole, c'est quelqu'un avec qui ils peuvent parler ouvertement en toute liberté, quelqu'un avec qui ils se sentent bien, sans contrainte. [...]. Avec vous autres, ils sont tellement à l'aise, il n'y a pas de barrières. Avec les intervenants, souvent ils ont une peur, une méfiance.»

Quant à l'évolution particulière des bénéficiaires, elle ajoute : « *Regardes X, elle n'est plus la même. Avant, elle ne faisait pas confiance à personne. Maintenant, elle rencontre des bénévoles dans la rue, elle traverse, va les voir, les embrasser, leur parler. Prends Y, il croyait que les gens riait de lui. Maintenant, il taquine les autres, rie, chante, joue du piano. Le réseau lui a donné beaucoup de confiance en lui. Au début, Z ne voulait pas participer, ne voulait pas sortir dehors, elle avait trop peur, maintenant elle participe à tout, elle sort même seule. Je pense à Q, elle n'allait jamais dans des réunions de famille, elle ne manque plus une sortie.»*

Les familles aussi ont trouvé un gros changement. Elles disent qu'ils ont évolué, qu'ils ont changé pour le mieux et le réseau a contribué pour beaucoup à ce changement [...]. La famille de X ne finit pas de le dire : « On ne l'a jamais vu aussi bien.» [...] Dans la famille de Q, il y a une grosse révolution. Lorsqu'elle était dans l'autre foyer à Hull, c'était très rare qu'ils venaient chercher leur mère pour la sortir chez eux. Maintenant, chaque fois qu'il y a une fête de famille, ils viennent la chercher plus souvent. C'est lié à l'évolution de Q. Elle parle plus, elle s'habille mieux, elle est plus sociable. Prends Z, il n'allait pas souvent dans sa famille dans d'autres familles d'accueil. Maintenant, ils viennent chacun leur tour pour le sortir, lui offrir des cadeaux. Ils s'en occupent plus.»

À titre de suggestion, la responsable croit que chaque famille d'accueil devrait avoir un réseau d'entraide pour toutes les raisons qu'elle a énumérées ci-haut, parce que, c'est bon pour les bénéficiaires, pour la responsable, pour les familles.

7.4.5 Les commentaires d'un intervenant

Enfin, nous avons sollicité l'impression d'une intervenante psychiatrique qui travaillait maintenant dans la famille d'accueil à l'étude. Il s'agit ici des commentaires qu'une travailleuse sociale m'a fournis par écrit, trois ans après le début du réseau. Elle

me fait part de remarques exprimées par les bénéficiaires à la suite des activités planifiées avec les bénévoles en réseau ainsi que de ses propres perceptions.

Par exemple, les bénéficiaires lui ont dit :

« Une sortie à l'extérieur, une activité ça nous change les idées, on oublie nos petits bobos. »

« Rencontrer des gens, faire des sorties, ça me fait du bien. »

« Ça nous permet de faire des connaissances, des amis avec qui on peut jaser. »

« Les sorties nous donnent l'occasion de revoir des places où ça fait longtemps qu'on n'était pas allés. »

« On se sent moins seul et on espère que ça va continuer, on a hâte de voir ce qu'on va faire la prochaine fois. »

L'intervenante ajoute : *« On y retrouve un intérêt certain des bénéficiaires pour des sorties à l'extérieur de la résidence : quelque chose se passe dans leur vie. Le contenu des conversations des résidants est plus varié. Les nombreuses activités du réseau leur fournissent un contenu à discuter, à partager. Les bénéficiaires se sentent valorisés. Le réseau leur offre un mode de vie qui s'apparente davantage à une vie normale. L'appropriation du plaisir d'être avec des gens « normaux » et de faire partie d'un groupe est aidant et normalisant.*

Leur procurer le goût de sortir de la résidence, d'explorer des sentiers nouveaux, d'échapper à la banale routine quotidienne, aide à l'épanouissement des bénéficiaires.

Je crois fermement que ces activités/sorties ont permis aux résidents d'améliorer leurs compétences sociales dans un groupe, dans des endroits publics. Cela leur a également procuré un sentiment d'appartenance à un groupe, à la communauté.

Je considère que la mise en place d'un réseau social est un projet qui ne devient fonctionnel qu'à long terme, en raison du vécu particulier de ces gens, de l'absence depuis un bon nombre d'années d'un réseau familial ou social supportant et valorisant.

Comme vous l'avez expérimenté avec le réseau, il faut du temps, des bénévoles stables pour créer un lien de confiance et une continuité pour éviter une répétition de déception pour les résidents. Cette expérience de vie en réseau a augmenté leur niveau

de confiance en leurs capacités et peut-être pourront-ils d'eux-mêmes établir et entretenir de nouveaux liens en raison du succès déjà vécu en réseau. »

7.5 Les pointes

La mise en marche du réseau d'entraide (projet d'intervention pastorale) a été longue et ardue. Elle a demandé, de la part de l'agent de pastorale (la chercheuse) et les bénévoles, détermination et patience. En rétrospective, et compte tenu des effets positifs qu'une intervention réseau a produits sur les bénéficiaires, il est important d'alléger le processus pour que de tels projets puissent se reproduire, principalement en diminuant la bureaucratie et en soutenant l'agent.

L'évaluation du projet d'intervention dans chacune des phases de son cheminement ne va pas sans soulever certaines questions :

- le peu de sujets touchés par l'expérience la rend-elle moins pertinente ;
- la difficulté à établir une relation « de cause à effet » de façon précise quant aux effets observés chez les bénéficiaires ;
- le rôle de la chercheuse comme principale agente et comme évaluateur du projet en terme d'impartialité ;
- la pertinence du choix du modèle d'intervention réseau de Speck et Attneave avec des sujets dépourvus de réseau primaire ;
- l'importance de l'implication des organismes officiels pour amorcer le projet et les impacts de l'absence de leur soutien tout au long du projet, tant moral que financier ;
- l'importance de la participation de la communauté ecclésiale et sociale dans le soutien à apporter aux personnes avec un problème de santé mentale (puisque'il s'agit ici d'un projet communautaire).

Par ailleurs, les entrevues réalisées auprès des bénéficiaires trois ans et six ans après le début de l'intervention réseau démontrent une constance dans les réponses des bénéficiaires : ils ont apprécié les liens / rencontres avec les bénévoles et les activités du réseau. Tous sont unanimes à dire que « *ça leur fait du bien, ça remonte le moral* », et que « *ça devrait continuer* ». De façon générale, il y a un contraste significatif dans leur

perception de vie *avant* et *après* le réseau, ce qui laisse croire que le réseau a changé quelque chose dans leur vie et les a aidés à sortir de leur mutisme, de leur isolement, un des buts du projet. La synthèse des témoignages des bénéficiaires laisse croire que le réseau a eu un impact positif sur eux.

Quant aux deux bénévoles, le réseau a été salubre et révélateur, nourrissant, interpellant, gratifiant et leur a permis de côtoyer la maladie mentale « dans la réalité », sans occasionner de peur. Ceci laisse croire que nous avons réussi à démystifier la maladie mentale chez les bénévoles, membres de la communauté et ce, par la formation, l'encadrement et un projet où elles ont pu interagir *avec* des ex-psychiatrisés (un autre des buts). Leur persévérance dans le réseau six ans après son lancement donne une indication de responsabilisation. Le fait que les bénévoles ont été recrutés dans une paroisse, pour répondre au projet de pastorale de « se faire proche des gens du quartier », est une stratégie efficace pour responsabiliser la communauté sociale et ecclésiale face à la pratique et à la problématique des bénéficiaires.

Selon les bénévoles, le réseau a produit de nombreux changements de comportements et d'attitudes chez les bénéficiaires, que ce soit au niveau de la sociabilité, la serviabilité, l'initiative, la confiance et l'humeur. Ces observations confirment d'une certaine façon nos propres observations.

Quant à la responsable de la famille d'accueil, il lui apparaît évident que le réseau a augmenté la qualité de vie de ses bénéficiaires (et la sienne). Vu sa cohabitation avec les bénéficiaires sur une base quotidienne, elle est en mesure d'observer ces comportements sur un continuum et d'y observer les changements chez chacun. D'après elle, le réseau a modifié les rapports entre les bénéficiaires et elle-même, les bénévoles, leur famille, la communauté et ce, de façon graduelle mais évidente pour tous. Ses constats corroborent nos propres observations et démontrent que nous avons atteint un autre de nos buts globaux, celui d'offrir du soutien à la responsable et aux bénéficiaires.

Enfin, le regard que pose une intervenante, quant à l'impact du réseau sur les bénéficiaires, s'inscrit dans la même ligne que les autres observations.

Nous avons puisé dans diverses sources de données pour procéder à l'évaluation du projet d'intervention pastorale. Nous voulions ainsi garder le plus possible une

distance critique face à l'impact du projet sur les bénéficiaires placés en famille d'accueil. L'impartialité n'est pas facile à maintenir surtout quand la responsable du réseau prend particulièrement à cœur le projet tout au long de son déroulement et avec un si petit nombre de bénéficiaires. Sans minimiser les aspects positifs du projet, il serait avantageux que l'impact d'un tel projet soit mesuré avec une plus grande masse critique, c'est-à-dire avec des familles d'accueil impliquées dans des réseaux et d'autres vivant sans réseau, enfin d'en arriver à une certaine généralisation. Nous croyons cependant avoir répondu aux objectifs généraux du projet d'intervention réseau, qui étaient :

- de tenter de rompre l'isolement et le silence dans lesquels sont renfermés beaucoup de bénéficiaires ;
- d'offrir un soutien à la famille d'accueil (la responsable et les bénéficiaires) ;
- de responsabiliser la communauté sociale et ecclésiale face à cette pratique et à la problématique vécue par les bénéficiaires.

Ce projet d'intervention pastorale s'inscrit dans une démarche de non-violence et de non-victimisation, vers l'établissement d'une communauté d'inclusion. Nous avons fait la démonstration (quoique modeste) d'une amélioration de la situation.

7.6 Un guide méthodologique

*« Je veux agir comme si ce que j'entreprends changeait quelque chose »
(William James).*

7.6.1 Un préambule

À partir du projet d'intervention réseau (projet pilote) auprès d'ex-psychiatrisés placés en famille d'accueil, je propose un guide méthodologique à l'usage de tout agent de pastorale ou d'intervenants désireux de mettre sur pied un réseau d'entraide. Le guide proposé demeure sans prétention et il est très certainement perfectible.

Au chapitre 7.1, lors de lecture d'écrits scientifiques, les bienfaits d'une intervention réseau auprès des personnes ou des familles en détresse ont été mis en évidence, dégagant ainsi la pertinence d'un tel projet.

7.6.2 Les principes et valeurs qui sous-tendent le projet

Un réseau d'entraide est une organisation sociale, souvent spontanée, où des personnes se rencontrent pour s'offrir aide et soutien mutuels vers un mieux-être. C'est l'occasion pour les membres d'établir des rapports psychosociaux et plus particulièrement, des rapports à soi-même, des rapports aux autres et des rapports à l'agir.

Il s'agit ici d'un projet d'intervention pastorale et communautaire. L'agent, dans son orientation pastorale ou sociale, s'inspire du message évangélique pour élaborer ses approches, ses stratégies. Jésus a voulu transformer le monde par l'amour, l'entraide, la fraternité, la non-violence pour donner espoir à ceux qui n'avaient plus rien à espérer et faire advenir le Règne de Dieu.

Le Règne de Dieu paraît quand sont rétablies la dignité humaine, la justice, la liberté, la réconciliation, la paix (les miracles de Jésus, sa prédication, particulièrement les paraboles l'attestent) ; il paraît quand l'égoïsme, le mal, l'aliénation sont vaincus [...]. Le Règne de Dieu est à l'œuvre chaque fois que se réalisent dans le monde une libération humaine, le droit, l'accueil, la conquête sur la misère (Charron, 1987, p.159-161).

Ainsi, l'implantation d'un réseau d'entraide auprès d'ex-psychiatisés placés en famille d'accueil représente pour l'agent de pastorale, une intervention auprès de malades, auprès de pauvres parmi les plus pauvres et auprès de laissés-pour-compte de la société. C'est dans cet esprit que les principes qui suivent sont proposés et jugés essentiels à toutes interventions pastorales, communautaires. Ces principes portent en eux certaines valeurs qui conditionnent les attitudes adoptées lors de la mise en marche du projet, ainsi que le regard qui est posé sur les bénéficiaires. Elles sont à la base de la relation d'aide. Les bénévoles qui reçoivent une formation de l'agent doivent être exposés aux valeurs (attitudes) suivantes :

Celle de : *se connaître soi-même*. Ceci aidera l'agent et les bénévoles à prendre conscience de leurs peurs, leurs préjugés, leurs propres limites, leur fragilité, leurs blessures, leur pauvreté. Cette prise de conscience peut les aider à adopter une attitude plus égalitaire plutôt qu'une attitude de dominant/dominé plutôt victimisante.

Celle de : *faire à l'autre ce que l'on aimerait qu'il nous fasse*. Ce principe est susceptible de rendre l'agent et les bénévoles plus conciliants, plus humains, plus tolérants, plus compatissants. La compassion produit la bonté de part et d'autre.

Celle : *d'être vrai avec l'autre*. Être authentique suppose que l'agent et les bénévoles sont prêts à prendre des risques, à mettre de côté leurs défenses, leurs masques, leurs jeux et à faire confiance. L'authenticité engendre la vérité et la confiance entre l'agent, les bénévoles et les bénéficiaires.

Celle de : *traiter l'autre comme un être responsable et libre*. Lorsque respecté, ce principe se situe aux antipodes de l'infantilisation et de la déresponsabilisation. Trop souvent, en effet, en raison des problèmes de santé mentale, actuels ou passés, les intervenants ont tendance à décider *pour*, à faire *pour* ces personnes, les entraînant ainsi dans une culture de dépendance et même d'impuissance. La personne peut et doit avoir le choix de dire oui ou non. Pour l'aider, l'agent et les bénévoles rendront disponible toute l'information nécessaire à une prise de décision éclairée et libre.

Celle de : *croire que l'autre peut apporter quelque chose malgré son handicap*. Ce principe commande une très grande ouverture et beaucoup d'humilité chez l'agent et les bénévoles. Ces attitudes les placent dans une position de réceptivité essentielle à la réciprocité. La réciprocité entraîne l'échange, extrait les personnes de la dépendance et de la passivité, pour les conduire vers une interdépendance nécessaire à l'ensemble des rapports humains et à l'augmentation de l'estime de soi. Le besoin des uns et des autres est le ciment qui nous unit, qui nous rend solidaires et responsables les uns envers les autres.

Celle de : *prendre le temps de rire et de chanter avec les autres*. Ce principe aide l'agent et les bénévoles à être non seulement « le sel » mais également « l'épice » de la vie ; le rire et le chant agrémentent les rapports depuis la nuit des temps. La science en a prouvé les effets thérapeutiques.

Celle : *d'accueillir l'autre comme un frère*. Cela implique chez l'agent et les bénévoles une capacité à accepter l'autre avec son handicap et sa détresse, mais aussi avec ses ressources et son potentiel résiduels. Regarder l'autre comme un frère incite à ne pas le juger mais à l'accepter tel qu'il est, à ne pas le critiquer.

Ces principes sont susceptibles de nous sortir du processus de victimisation et d'exclusion pour nous conduire vers l'accueil, *l'inclusion*. Ils doivent cependant se traduire dans l'action et se refléter chez l'agent et les bénévoles par des attitudes de respect, d'authenticité, d'accueil non jugeant, d'empathie et d'acceptation inconditionnelle (Carl Rogers).

Le contenu de la formation qui s'inspire du counseling pastoral, selon Clinebell (1984), doit mettre l'accent sur les façons de redonner du pouvoir à la personne dans son processus d'inclusion comme personne dans la communauté. Pour ce faire, l'agent de pastorale y compris les prêtres qui ont de nombreux contacts avec ces personnes, doivent avoir une solide formation théorique sur les pathologies et sur les pratiques de certaines habiletés nécessaires à apprendre et à maîtriser pour devenir des aidants efficaces. Pensons entre-autres à certaines approches et attitudes :

- avoir un comportement attentif, rempli de compassion pour signifier à l'autre notre intérêt (contact des yeux, posture, etc.) ;
- inviter la personne à parler à l'aide de questions ouvertes (qu'est-ce qui se passe ?) ;
- observer et écouter attentivement le non-verbal et utiliser cette observation pour explorer le vécu (je vois que vous tremblez, avez-vous peur ?) ;
- suivre la personne dans son rythme dans l'ici et maintenant et ne pas la devancer ;
- clarifier le contenu livré en vérifiant avec l'autre notre compréhension ;
- aider la personne à nommer sa souffrance par le reflet (c'est pénible tout de suite...)
- aider à responsabiliser en explorant avec la personne qu'est-ce qu'elle a fait dans le passé pour régler ses problèmes ; qu'est-ce qui fait que cela n'a pas marché ; qu'est-ce qu'elle veut faire aujourd'hui avec ce qui se passe pour elle ; lui donner

la foi dans ses ressources et ses capacités tout en l'assurant de notre soutien sans prendre de décisions pour elle.

7.6.3 La méthodologie

Mettre sur pied un réseau d'entraide suppose que l'agent devra franchir quatre phases distinctes : le diagnostic, la planification, l'exécution, l'évaluation.²⁶

7.6.3.1 Le diagnostic

Le diagnostic consiste à dégager une représentation juste et claire de la situation dans laquelle vivent les bénéficiaires avant d'amorcer le projet. Pour ce faire, l'agent doit connaître une famille d'accueil (si non, il peut communiquer avec la Régie régionale de sa région) et suivre la filière normale pour amorcer son projet avec un passage obligé par les institutions officielles.

Pour établir son diagnostic, l'agent doit faire une analyse stratégique de la famille d'accueil. Cette analyse est importante puisque l'évolution et la réalisation du projet reposent sur un bon diagnostic. Ainsi, pour y parvenir, l'agent peut utiliser le modèle du « *champ de force* » de Kurt Lewin. Dans ce modèle, deux types de forces agissent sur toute situation où une démarche de changement est en cours (implanter un réseau d'entraide engendre forcément un processus de changement). Les forces peuvent être *freinantes*, empêchant ou ralentissant le projet dans son évolution (par exemple, la peur, la méfiance, la non-ouverture, le contrôle excessif, les préjugés, etc.). Par contre, les forces peuvent être *motrices*, favorisant la réalisation du projet, par exemple, un désir de changement lié à des frustrations, une équipe enthousiaste, un projet stimulant, une possibilité de gains pour les bénéficiaires etc.

L'agent doit donc inventorier les forces freinantes (négatives) et les forces motrices (positives) pour identifier celles sur lesquelles il peut et il veut agir. Cet

²⁶ Pour avoir plus de détails sur l'implantation d'un réseau, l'agent peut retourner au 7.2

inventaire lui permettra de juger s'il est réaliste et pertinent d'implanter un réseau d'entraide dans une famille d'accueil plutôt qu'une autre.

Certaines conditions doivent absolument être prises en considération pour la mise en marche fructueuse d'un réseau d'entraide. Parmi les plus importantes mentionnons les suivantes :

- il faut disposer d'alliés dans le système de la santé et dans la communauté sociale et ecclésiale (les administrateurs, le curé) ;

- il est important de s'assurer auprès des bénéficiaires qu'ils perçoivent un réseau d'entraide comme un outil positif et indispensable ;

- il doit s'assurer d'un minimum de motivation des bénéficiaires et de la responsable et vérifier s'ils sont prêts à y investir les efforts nécessaires à son implantation et à sa poursuite ;

- il est important de s'assurer que les bénéficiaires tireront des bénéfices d'un réseau d'entraide ;

- il est important de s'assurer que l'agent de pastorale (ou de changement) dispose du soutien d'autres personnes (intervenants, bénévoles etc.) pour amorcer un projet qui risque d'engendrer de la résistance (forces freinantes), en particulier chez les bénéficiaires et parfois même les intervenants ;

- il faut s'assurer que le projet est lancé à un moment où les principaux participants sont disponibles (non durant les vacances, non en hiver, ni aux temps des Fêtes, etc.).

7.6.3.2 La planification

Elle s'opère à partir de l'analyse des forces freinantes et des forces motrices sur lesquelles l'agent peut et doit agir. Elle se traduit par des objectifs établis selon les séquences à court terme, moyen terme et long terme.

Dans une planification à court terme, l'agent doit :

- s'assurer du soutien de l'institution de qui relève la famille d'accueil en vue de réduire toute forme de résistance ;

- obtenir la collaboration des intervenants, de la responsable, du curé (lié au recrutement de bénévoles) ;

- obtenir le consentement libre et éclairé des bénéficiaires ;
- s'assurer que tous les acteurs impliqués sont informés du projet ;

À moyen terme, l'agent doit :

- recruter des bénévoles à la paroisse ou dans des organismes communautaires ;
- dispenser aux bénévoles une formation d'une durée minimale de 12 heures sur la maladie mentale, les attitudes à adopter et les ressources en santé mentale communautaires ;

- rencontrer tous les acteurs impliqués, en vue de planifier le projet ;
- planifier le lancement du projet avec tous les acteurs impliqués ;

À long terme, l'agent doit :

- s'assurer que le réseau d'entraide est établi avec tous les acteurs impliqués en vue de sa réalisation ;

- préparer un plan d'action pour répondre aux questions sur les six pôles d'une pratique : qui fait quoi ? pour qui ? où ? quand ? comment ? pourquoi ?

- établir le plan à partir d'un échéancier réaliste.

7.6.3.3 L'exécution

Cette étape représente la mise en œuvre des actions planifiées. L'agent doit demeurer vigilant face aux réactions et aux perceptions des bénéficiaires (par exemple, le refus de participer aux activités, la méfiance, la peur, etc.) et prendre les mesures appropriées pour minimiser les signes de résistance (même si elle est normale).

Dans l'exécution, l'agent doit :

- mettre en marche le réseau d'entraide avec tous les acteurs impliqués en vue de répondre aux six pôles d'une pratique ;
- effectuer le partage des tâches en déléguant selon les ressources et les intérêts ;
- accorder une attention spéciale aux bénéficiaires et souligner leurs efforts ;
- fournir le soutien nécessaire pour limiter la fatigue et maintenir la motivation ;

- recueillir les commentaires des bénéficiaires pour répondre le plus adéquatement possible à leurs besoins ;
- réviser et adopter au besoin de nouvelles approches ;
- recruter et former d'autres bénévoles (s'il y a lieu) ;
- évaluer le processus à chaque six mois avec tous les acteurs, s'assurant ainsi de répondre aux besoins et aux disponibilités de tous ;
- encourager les bénéficiaires à assumer des responsabilités, à organiser des activités ;
- assurer une présence régulière auprès des bénéficiaires en vue de créer des liens ;
- ajuster le rythme de progression aux circonstances.

Ces actions peuvent minimiser les forces freinantes (négatives) et maximiser les forces motrices (positives) identifiées en début et en cours de l'implantation.

7.6.3.4 L'évaluation

C'est un regard critique posé par l'agent tout au long du processus et de façon continue, permettant ainsi d'ajuster le tir et d'introduire des mesures correctives le cas échéant.

Dans l'évaluation, l'agent se doit de :

- demeurer vigilant et responsable tout au long du processus ;
- s'assurer de la protection et la sécurité des bénéficiaires en tout temps ;
- évaluer l'ensemble de la démarche avec tous les acteurs impliqués ;
- rencontrer les bénéficiaires sur une base individuelle (ou en groupe) pour apprécier l'impact du réseau sur leur vie et leurs rapports à soi, aux autres et à l'agir ;
- répondre aux deux questions suivantes :

i) Les moyens utilisés pour implanter le réseau d'entraide sont-ils efficaces ?

ii) Les objectifs poursuivis sont-ils atteints ?

7.6.4 Les acteurs

L'agent de pastorale doit s'entourer de bénévoles pour accomplir son projet d'intervention. Sans eux, bâtir *une communauté d'inclusion* serait impossible. Nous trouvons pertinent d'élaborer sur les rôles des acteurs et les attitudes nécessaires à la réalisation du projet.

7.6.4.1 L'agent de pastorale

Est une personne mandatée par la communauté chrétienne pour accomplir une fonction reconnue, déléguant ainsi à un engagement particulier, voire spécialisé, permanent ou occasionnel. L'agent a sa part de responsabilité dans le choix des moyens et l'exécution des tâches : on attend de lui une certaine professionnalisation, une compétence, des habiletés (Charron, 1987, p.155).

Charron propose certains repères utiles pour guider l'agent de pastorale dans la mise en opération de son projet. Entre autres :

- le rôle ou la fonction : l'agent doit définir sa situation « ministérielle » dans l'Église ;
- le mandat : l'agent doit préciser son mandat, révéler de qui il le détient et dans quels termes ;
- la pédagogie : les principes pédagogiques de l'agent doivent être connus, de même que ses approches, ses stratégies, ses attitudes, son modèle psychologique ;
- l'éthique :

L'agent intervient dans un espace humain, avec une visée, si non de transformation, du moins d'influence sur une situation, une personne, un groupe. Il intervient là où sont des façons d'être et de faire, des habitudes, des intérêts, voire des conflits. À la limite, il peut indisposer, déranger, bousculer, choquer (*op. cit.*, p.184).

Ce repère se situe dans le registre de la déontologie qui tient compte des normes, des règles, des obligations ;

- les habiletés et l'instrumentation : Charron évoque les capacités d'accueil, d'écoute, de dialogue, de discernement spirituel, d'audace, de compassion, de relation d'aide, de négociation, de partage de la co-responsabilité, de patience. « On s'attend à ce que

l'agent ait une qualité de relation personnelle à Jésus-Christ, une pratique évangélique, une appartenance active à la communauté chrétienne » (*op.cit.*, p.184).

De plus, l'agent de pastorale doit croire en son projet, en son réseau (ses membres) et demeurer ouvert à une remise en question tout au long du processus. Ce sont là des attitudes utiles à la réussite du projet.

7.6.4.2 Les bénévoles

Les bénévoles sont des personnes souvent prises dans le syndrome TLM (Toujours-Les-Mêmes) ; conséquemment, il faut en prendre soin, les encourager, les ressourcer par la formation, mais aussi par des rencontres sociales, des reconnaissances officielles.

Certaines des caractéristiques du ou de la bénévole qui désire travailler auprès d'ex-psychiatrisés pourraient être : sa capacité d'écoute, sa qualité de présence, sa patience, sa bonté et sa compassion, sa générosité, sa disponibilité, son respect du corps et de la personne du bénéficiaire, sa capacité à donner et à recevoir, son humour et sa belle humeur, et ce dans la mesure du possible. Elles sont des conditions gagnantes pour faire que l'expérience soit durable et humaine.

PARFOIS, LA NUIT

Parfois, la nuit, quand la ville s'est assoupie
Et que l'insomnie s'entête à défaire mon lit

Je me revois là-bas...traîner dans les
Couloirs de l'ennui

On n'oublie jamais les nuits passées « en dedans »
On n'oublie jamais quand on a « fait du temps »

Parce que notre raison était tannée
D'être raisonnable

Il m'arrive de me demander si tel patient
S'en est tiré ou si tel autre « s'est tiré »

Il m'arrive d'écrire sur cette vie
Qui n'a pas tenu ses promesses

C'est quoi cette vie que je récupère
Après tant d'années de misère ?

Quel esprit tordu m'a fait croire
Que la vie continue ?

Parfois, la nuit, je crie quand j'écris

Carole Labrèche

Chapitre 8 Une conclusion prospective

« On peut espérer une société où on ne méprise personne, car tout mépris est destructeur, non seulement pour celui qui est méprisé mais aussi, pour celui qui méprise d'où la nécessité de lutter contre le racisme, contre l'exclusion, contre la marginalisation » (Albert Jacquard, extrait d'entrevue, 1998).

8.0 Introduction

La *conclusion prospective* selon la praxéologie pastorale, est l'axe qui analyse le présent à partir des données recueillies, l'interprétation qui en découle et du projet de pastorale qui vise des correctifs. Selon Nadeau *et al.* (1987), la prospective renvoie au cœur de la pratique et à sa relance et s'affirme comme un temps d'intégration, d'approfondissement vers de nouveaux horizons qui offrent des raisons d'espérer pour l'être humain, la société, l'Église et la Révélation de Dieu. « La prospective vise enfin à dégager les possibilités et les suites à moyen et à long termes, pour la pratique d'abord, mais aussi, pour notre relation au monde, à l'humain et à Dieu » (p.307).

Au cours de cette recherche, nous avons porté un regard sur la pratique des familles d'accueil au Québec qui s'inscrit dans une pratique plus large de la psychiatrie contemporaine et des services offerts aux personnes atteintes de maladie mentale, selon le modèle biomédical, modèle dominant en Amérique du Nord.

Nous l'avons vu, malgré les progrès de la recherche en biochimie, au niveau des psychotropes, un certain nombre d'ex-psychiatisés, particulièrement ceux souffrant de maladie mentale sévère et persistante devant être placés en famille d'accueil, n'arrive pas à reprendre une place « comme tout le monde » dans la société après la crise. Ils sont exclus ou marginalisés.

Le constat d'échec de l'accueil et de la réinsertion sociale de ces personnes, nous a poussée à mettre sur pied une intervention pastorale (réseau d'entraide), axée sur l'accueil, récit apparaissant au chapitre 7. Les buts : sortir les bénéficiaires d'une famille d'accueil de l'isolement et du silence ; leur offrir du soutien et de l'accompagnement à l'aide d'un réseau constitué de bénévoles recrutés en paroisse.

Si l'expérience fut modeste (compte tenu du petit nombre de sujets touchés), elle a le mérite de démontrer que l'accueil de ces personnes est possible et qu'un *partenariat élargi* est possible, mais ils imposent un changement du regard que l'ensemble de la thèse nous aidera à articuler.

Dans ce chapitre, nous ferons une synthèse de la pratique des familles d'accueil à l'intérieur de la prestation actuelle des services en santé mentale pour le bénéficiaire qui devraient mener vers sa réinsertion sociale (8.1).

La réinsertion sociale constitue le but ultime de la prise en charge des malades mentaux. À l'heure actuelle, elle s'opère principalement selon le modèle biomédical et elle est plus ou moins vouée à l'échec pour un certain nombre de malades, l'*observation* et la *problématisation* en faisant foi. Nous tenterons de l'explicitier, en dégagant certains principes qui sous-tendent le concept actuel de la réinsertion sociale et en résumant les impacts de ce paradigme sur les principaux acteurs (8.2).

La réinsertion sociale ne veut pas dire pour autant, l'accueil de l'ex-psychiatrisé. Avec l'*interprétation* ainsi que le *projet pastoral* d'intervention réseau, nous en sommes venus à réaliser qu'il est possible de voir la folie autrement et d'agir autrement auprès des personnes atteintes. Nous présenterons un nouveau regard sur la folie et sur la prise en charge qui nous ouvrira la porte à un nouveau paradigme, celui de « *l'inclusion sociale* » dans un esprit de co-responsabilité. Nous élaborerons sur les concepts relatifs au nouveau paradigme, les principes qui en découlent et les impacts possibles sur les principaux acteurs (8.3).

Ce déplacement du regard mène à une réflexion prospective qui n'occulte pas les stigmates puisqu'ils servent d'assises à la construction d'une communauté d'inclusion sociale (8.4).

8.1 La pratique des familles d'accueil et le bénéficiaire : une synthèse

Avec l'*observation* et en particulier au chapitre 2, nous avons présenté la pratique des familles d'accueil telle qu'elle existe au Québec depuis les années soixante-dix. Les bénéficiaires ont une histoire psychiatrique souvent longue, malgré les nouveaux

médicaments, les nouvelles politiques de l'État, les nouveaux intervenants. Leur état s'est chronicisé à un point tel qu'ils ne peuvent plus se suffire à eux-mêmes. Ils doivent «être placés » en famille d'accueil, provoquant par le fait même, très souvent, une série de ruptures avec leur réseau primaire.

8.1.1 La prestation des services en santé mentale

Certes, les bénéficiaires ont reçu des soins parmi la gamme de services en santé mentale devant les mener à une réinsertion sociale. Au Québec, ces soins font partie d'un continuum dans la prestation des services qui sont dispensés à divers niveaux (voir le 1.3.3).

La *promotion* vise l'accroissement du bien-être personnel et collectif en développant les conditions favorables à la santé mentale (loisir, exercices, habitudes de vie saines, habiletés sociales, etc.).

La *prévention primaire* vise la réduction de l'incidence des problèmes de santé mentale en s'attaquant aux facteurs de risque et aux conditions pathogènes avant l'apparition des symptômes ; l'amélioration des conditions socio-économiques qui fragilisent l'état de bien-être d'un individu ; l'intervention en situation de crise et la prévention du suicide qui font aussi partie de la prévention primaire. Les CLSC et les organismes communautaires en santé mentale assurent la prévention primaire.

La *prévention secondaire* vise à identifier rapidement des facteurs prédisposant à la maladie mentale et à en limiter le plus possible les effets nocifs, souvent par l'hospitalisation. C'est le système psychiatrique qui assure la prévention secondaire ou le « *curatif* » en prenant la responsabilité du malade, dès son admission jusqu'à son congé et même après, en particulier dans certaines situations où le malade est inapte à se prendre en main (c'est le cas des sujets de cette recherche). De plus, il a comme mandat de mettre en marche le processus de la réinsertion sociale du malade dès son admission en prévision de son congé et de son retour dans la communauté.

La *prévention tertiaire* s'opère après l'hospitalisation et elle vise à aider le malade à retrouver le niveau de fonctionnement antérieur à son hospitalisation en évitant

des rechutes ou des ré-hospitalisations qui ont des effets invalidants à la longue. La réadaptation se fait dans l'optique de maintenir ou d'accroître l'autonomie de l'ex-psychiatrisé dans les activités de la vie quotidienne vers sa réinsertion sociale. Certaines interventions de prévention tertiaire peuvent être exécutées par le système psychiatrique lorsque l'état du malade l'exige ou selon le traitement prescrit, mais elles peuvent aussi être effectuées par les CLSC. D'autres services font aussi partie de l'éventail de la prévention tertiaire, services assurés principalement par les organismes communautaires en santé mentale.

Ces trois niveaux de prévention constituent l'ensemble des services offerts en santé mentale auprès de la population et ils sont financés majoritairement par la Régie régionale, dans des enveloppes récurrentes ou non récurrentes (subventions). Cependant, bien que chacun de ces volets ait une importance capitale dans le continuum santé-maladie, les organismes communautaires en santé mentale demeurent les enfants pauvres par rapport aux institutions (le volet *curatif*), qui absorbent le gros des budgets. Cette réalité ne peut qu'affaiblir leur pouvoir dans la prestation des services et dans l'élaboration des priorités. D'aucuns réfuteront ici que la prévention secondaire ou le curatif (assumé par le système psychiatrique) a pris énormément de place aux dépens de la prévention et de la réadaptation, volets assurés principalement par les CLSC et les organismes communautaires en santé mentale. Ceci découle sans doute de la conception de la folie (déséquilibre biochimique) préconisée par le modèle biomédical dominant qui doit répondre prioritairement aux crises en vertu de la loi.

8.1.2 La pratique des familles d'accueil

La prise en charge de la clientèle à l'étude est assurée par le système psychiatrique dans le placement et l'après placement, dans le volet de la *prévention tertiaire*. Les organismes de santé mentale communautaire peuvent intervenir en complémentarité auprès de ces personnes, mais pas nécessairement.

Nous l'avons vu au chapitre 2, les familles d'accueil ont leur raison d'être, en particulier au niveau de l'hébergement, mais aussi pour corriger les nouveaux

phénomènes nés de la politique de la désinstitutionnalisation (syndrome de la porte tournante, la criminalisation, l'itinérance). Cependant, il faut faire un sérieux examen de ses orientations. Certes, le malade n'est plus à l'hôpital, ni dans la rue ni en prison, mais il est encore plus ou moins crypto-institutionnalisé, avec tout ce que ceci renferme de potentiel de chronicisation, de dépendance, de marginalisation.

Au départ, selon les recommandations du *Rapport Bédard* (1962), les familles d'accueil étaient voulues comme une solution « transitoire ou temporaire », dans le processus de réinsertion sociale du malade après son hospitalisation. Or, elles sont devenues une solution « permanente » pour beaucoup de bénéficiaires, un réseau substitut. Les bénéficiaires sont traités surtout avec la médication et le peu d'investissement fait pour répondre aux besoins psychosociaux et spirituels des bénéficiaires, occulte en quelque sorte des potentiels partenaires. D'ailleurs, au chapitre 3, nous avons présenté l'analyse d'entrevues faites auprès de bénéficiaires, pour réaliser à quel point ils vivent un sentiment d'isolement, d'abandon et de désœuvrement. Le peu de recherches cliniques menées auprès des familles d'accueil pour ex-psychiatisés adultes traduit sans doute l'absence d'importance accordée à cette pratique.

8.1.3 Le bénéficiaire

Certes, le bénéficiaire veut mener une vie normale « comme tout le monde » selon ses valeurs et ses désirs. Les habiletés sociales nécessaires à son plein épanouissement peuvent être manquantes de par son milieu culturel et son éducation, mais elles peuvent aussi être apprises. Prenons entre autres la capacité de contrôler ses impulsions destructrices, la capacité d'aller vers les autres, la capacité d'exprimer ses besoins clairement, la capacité de mettre en pratique ce qu'il a appris, la capacité d'aller chercher de l'aide quand il en a de besoin, etc. Bien entendu, ceci suppose de la part du bénéficiaire qu'il reconnaisse qu'il a un rôle à jouer dans le recouvrement de sa santé et qu'il a une volonté de se responsabiliser face à sa détresse et à sa maladie. Par contre, l'entourage doit aussi être prêt à lui venir en aide. À cet effet, le système psychiatrique

peut jouer d'intermédiaire et mettre en place les conditions favorables au partenariat en impliquant d'autres acteurs.

Si les comportements du bénéficiaire peuvent jouer contre lui dans ses rapports sociaux, les préjugés que la société entretient face à la maladie mentale sont aussi très dommageables. (C'est pourquoi tant de malades hésitent à parler de leurs problèmes, à aller chercher de l'aide, à se faire traiter avant que leur état ne se détériore et se chronicise). Admettre que quelque chose ne va pas « *dans sa tête* » encore aujourd'hui, c'est risquer de perdre toute crédibilité dans une société productive, axée sur l'efficience et l'efficacité ; d'essuyer des refus dans la recherche d'un emploi ou d'un logement ; de se retrouver seul et marginalisé; d'être condamné à l'exclusion sociale pour beaucoup de malades. Le stigmatisme demeure.

Le stigmatisme qui entoure la folie (comme celui de la lèpre à une autre époque) affecte les rapports que nous établissons avec les personnes qui en sont atteintes. Le stigmatisme devient prétexte à l'exclusion sous les formes, entre autres, de discrimination, d'animosité, de marginalisation, de réduction de la personne à son stigmatisme (c'est un schizophrène), de croyance que la personne ayant un stigmatisme n'est pas tout à fait humaine et responsable (Goffman, 1975).

Ainsi, le stigmatisme est perceptible, douloureux. Pour se protéger d'un rejet, le bénéficiaire peut adopter certains comportements par lesquels il se piège lui-même. Par exemple, il peut s'entourer uniquement d'ex-psychiatrisés et se ghettoïser. Il peut aussi se réfugier dans le « faux-semblant » pour dissimuler de l'information ou s'isoler complètement pour éviter tous contacts. Ces comportements teintent inévitablement les rapports sociaux nécessaires à son inclusion sociale.

Si certains bénéficiaires arrivent à dissimuler tant bien que mal leur maladie, d'autres n'y arrivent pas, par exemple, ceux qui manifestent hallucination, délire, rire inapproprié, retrait, méfiance. Ceux-là risquent d'être marginalisés, exclus. De plus, les effets secondaires des médicaments parfois irréversibles sont impossibles à cacher, par exemple, tics nerveux, tremblements, regard « vide », démarche rigide et « robotisée », etc.

La marginalisation cependant, n'est pas tant liée aux manifestations qui nous rappellent la folie que la peur persistante que nous entretenons à l'égard de celui qui en est atteint. Cette peur peut venir de la croyance qu'il est dangereux et contagieux (Jodelet, 1989). Ce qui est « dangereux », comme l'ont déjà dit Foucault, Laing, Szasz et Vanier, c'est que dans sa détresse le malade peut nous rappeler nos manques, notre fragilité, notre angoisse, nos souffrances, d'où notre besoin de le rejeter, de l'ignorer ou de le marginaliser, pour ne pas voir ces réalités existentielles inhérentes à notre humanité. Ceci ne peut qu'engendrer la colère et souvent l'agressivité chez le malade, lorsqu'il est perçu et traité comme *fou* ou « *malade dans la tête* » par la communauté, d'où la possibilité de dangerosité. Durant la crise cependant, il peut aussi perdre le contrôle.

Cette manœuvre de marginalisation ou d'exclusion du bénéficiaire cache notre grande difficulté à nous regarder en face. Il est plus facile de sacrifier quelques individus que de nous remettre en question. Cette idéologie du stigmatisme proposée par Goffman nous renvoie à Foucault, Laing, Szasz et à la thèse anthropologique de Girard, celle du besoin pour l'être humain ou la collectivité d'avoir recours à un bouc émissaire pour conserver un fragile équilibre, un sentiment d'être « normal ».

Or, avec la désinstitutionnalisation, les malades sont de plus en plus là au cœur de nos vies, pour nous interpeller face à l'urgence de changer le regard que nous posons sur eux. Au lieu de nous remettre en question, nous demandons à l'État (par le biais du système psychiatrique financé par nos impôts) d'en prendre soin, de leur fournir les soins primaires et la guérison, bref, de nous donner bonne conscience, sauf qu'il y aura toujours un autre malheureux qui saura nous déranger. À bien y penser, nous n'avons vraiment rien réglé ! Le système psychiatrique fait son possible, mais il faut aller plus loin.

8.2 Le paradigme actuel de la réinsertion sociale

La réinsertion sociale, dans un esprit de *partenariat élargi*, est le but ultime de la prise en charge voulu par l'État, selon les politiques étatiques depuis la désinstitutionnalisation et par le système psychiatrique, dans ses énoncés de principe. Dans la pratique, tel n'est pas le cas pour un bon nombre de malades. Afin de comprendre

l'écart qui existe entre le discours et la réalité, nous allons revenir sur le concept *per se* de la réinsertion sociale, sur les principes qui sous-tendent son processus et sur ses impacts possibles chez les principaux acteurs.

8.2.1 Le concept de réinsertion sociale

Dans les écrits scientifiques, le terme de réinsertion sociale pour ex-psychiatisés est utilisé dans un contexte de réadaptation, d'intégration sociale où des mesures sont prises, par le système psychiatrique, en vue de son actualisation. Or, nous l'avons vu, les mesures sont surtout de l'ordre du placement soit dans la famille, dans des appartements surveillés, dans des familles d'accueil, en s'assurant que les malades ont leur prescription médicale.

Afin d'approfondir le sens du concept et de juger de sa pertinence dans le contexte de notre réflexion, nous allons faire une certaine interprétation sémantique de la réinsertion sociale, concept « consacré » dans le jargon de la profession et dans la pratique.

Selon la chaîne des synonymes, le concept de réinsertion est l'action d'insérer. Insérer, c'est mettre dans, faire entrer dans, intercaler dans, placer une chose parmi d'autres, introduire, assimiler, incorporer. L'insertion est l'intégration d'un individu dans un groupe, dans un milieu différent. L'intégration, c'est l'opération par laquelle un individu s'incorpore à une collectivité.

Ces définitions réfèrent « à des choses » que l'on insère dans quelque chose ou elles supposent que quelqu'un « fait quelque chose pour un autre ». Si notre interprétation sémantique est juste (puisque'il s'agit d'un jeu de mots), l'expression de *réinsertion sociale* fait ressortir le caractère plutôt passif du processus pour le malade. C'est comme si le système psychiatrique, qui met en place des services « pour » les ex-psychiatisés (placements, visites à domicile etc.), engageait l'institution mais désengageait le malade. Ce dernier demeure en attente d'un placement, d'un service, traduisant ainsi l'esprit actuel et plutôt passif d'une certaine prise en charge. Il n'implique pas de façon active le malade, à moins qu'il ne « s'insère lui-même », mais on ne parle

plus de la même chose. C'est de « ré-insertion » dont il s'agit ici et le sens est autre comme nous venons de le voir. De plus, s'insérer soi-même ne veut pas nécessairement dire que la personne est « incluse » pour autant.

Les mots nous révèlent en quelque sorte que, la réinsertion sociale telle que définie plus haut et le *partenariat élargi* prôné par l'État sont un paradoxe. Un partenariat véritable suppose une co-responsabilité de tous les acteurs dans les orientations qui sont prises vis-à-vis du malade et cette co-responsabilité doit passer par l'implication de tous, mais plus particulièrement du malade lui-même.

8.2.2 Les principes qui guident le processus de la réinsertion sociale

La réinsertion sociale est étroitement liée à la conception que l'on se fait de la folie. Or, nous l'avons vu au chapitre 5, le système psychiatrique qui assure le traitement et qui doit amorcer le processus de la réinsertion du malade durant l'hospitalisation en vue du congé, a adopté le modèle biomédical qui soutient que la folie provient d'un déséquilibre génétique ou biochimique. Compte tenu qu'il s'agit d'un problème d'ordre somatique ou biologique, c'est une affaire médicale. Pourquoi parler de réinsertion sociale ?

Avec cette conception de la folie, *prise littéralement*, la réinsertion sociale est réduite en quelque sorte au placement des malades qui en ont besoin et à la prescription de psychotropes. Le psychosocial est relégué à l'arrière plan, le spirituel est occulté. Dans cette logique, les partenaires ont peu de place, le partenariat est un leurre.

Puisqu'il s'agit de maladie, la prise en charge est assurée principalement par le médecin qui a le pouvoir, tant légal que clinique, d'admettre, de prescrire la médication et de congédier le malade de l'hôpital. Les intervenants sont menés par l'efficacité, exécutent les ordonnances médicales et, bien entendu, donnent la pilule ; le malade, à la limite, n'a d'autre responsabilité que de prendre sa médication et d'attendre passivement ; le rôle de la famille ou la société est de l'encourager à prendre la pilule (puisque c'est pour son bien). Bref dans ce contexte, la réinsertion ne veut pas dire grand-chose.

Le traitement est donc principalement pharmacologique. Or, si la médication peut réduire les symptômes, elle ne pourra pas à elle seule soulager la souffrance due aux blessures, aux traumatismes, aux manques, aux abus. Le malade doit pouvoir parler à quelqu'un de cette souffrance, de son mal de vivre, à quelqu'un qui prendra le temps de l'écouter, de l'accompagner, de lui manifester de la compassion. Or, beaucoup d'intervenants résistent à faire ce bout de chemin avec les malades ou disent ne pas avoir le temps, être débordés par la bureaucratie et les exigences du milieu en plus d'être épuisés, découragés de revoir les mêmes malades revenir (syndrome de la porte tournante). S'ils se plaignent, il y en a peu par ailleurs qui sont prêts à se battre pour avoir plus de temps pour être *avec* les malades. Il y a comme une démission passive devant ces réalités. De plus, il y a un manque de compétence et de motivation pour écouter les malades dans leurs besoins globaux, pour les aider à comprendre ce qui leur arrive et pour les outiller à préparer leur retour dans la communauté en vue d'une réinsertion sociale.

En conséquences, beaucoup de malades se plaignent qu'on les traite avec les médicaments seulement, que le médecin et les professionnels soient toujours trop pressés, qu'ils ne prennent pas le temps d'écouter leurs besoins. En revanche, les intervenants s'arrogent le pouvoir de décider « *pour* » les malades, sans vraiment les impliquer, voire même les consulter. Ce mode de fonctionnement renvoie à l'idéologie du stigmaté évoquée par Goffman (1975) au début du chapitre. Si la maladie mentale handicape lourdement le malade, en particulier lors de la crise (parce que la douleur fait en sorte qu'il ne peut plus penser et agir normalement), cette réalité justifie-t-elle « *sa prise en charge* » complète et constante ? Prendre le malade en charge et décider *pour* lui présuppose que la maladie mentale n'est pas une maladie comme les autres. Pourtant, c'est bien ce que l'ont veut nous laisser croire.

Selon Goffman, la théorie du stigmaté sous-tend qu'un malade mental n'est pas tout à fait humain, qu'il est incapable, même lors de la cure, de prendre des décisions pour lui-même, qu'il est irresponsable, irrationnel, que son jugement est atteint, qu'il ne peut pas contrôler sa vie, d'où son besoin (du moins le croit-on) que d'autres personnes prennent le contrôle sur sa vie ou le prennent en charge.

Cela teinte les rapports que le système psychiatrique entretient avec le malade. D'une part, cela laisse entendre que le système sait ce qui est bon pour lui, car après tout « le savoir et la science » le guident. D'autre part, cela constitue un rapport de force contre lequel le malade ne peut rien. Les « rapports thérapeutiques » traditionnels, fondés sur l'autorité et le pouvoir des intervenants, engendrent inévitablement la soumission du malade, processus qui l'infantilise, le déresponsabilise et qui le conduit très souvent à la dépendance et à l'impuissance. Pourtant, beaucoup d'intervenants s'étonnent « naïvement » de la trop grande dépendance de certains malades. Or, lorsqu'ils décident et agissent « *pour* » le malade, ce mode de fonctionnement qui « cultive » la dépendance, favorise davantage l'institution et les intervenants que le malade lui-même qui se met à douter de ses capacités. Par contre le « *mitsein* » ou « *l'agir avec* » ou « *le faire avec* » favorise davantage l'implication et la relation de la personne, ce qui a comme conséquence sa responsabilisation et celle des acteurs qui gravitent autour d'elle.

Certes, la réinsertion sociale est prônée par le système psychiatrique. Or, réinsérer le malade dans la communauté suppose, de la part du système, le désir de partager *avec* la communauté « *le pouvoir de soigner* », réalité qui est très difficile si on maintient que la gestion de la maladie mentale relève du biologique. D'un côté, le système psychiatrique souhaite que cela se réalise, mais jusqu'ici, nous croyons bien humblement qu'il s'est piégé avec sa définition de la maladie mentale et sa façon de la traiter.

8.2.3 Les impacts du paradigme actuel sur les principaux acteurs²⁷

Le paradigme de la réinsertion sociale a un impact plus ou moins prononcé sur le médecin, mais aussi sur les intervenants du système psychiatrique, le malade, la famille, la société, l'État et l'Église.

Avec le modèle biomédical, le *médecin* a tous les pouvoirs qui lui sont conférés par la loi. Sans lui, le malade ne peut être admis à l'hôpital ni en sortir. Bien que le *psychiatre* travaille en équipe multidisciplinaire, c'est-à-dire, avec d'autres professionnels notamment, les infirmières, les travailleurs sociaux, les psychologues, les

²⁷ Les différents acteurs apparaîtront en *italique*

ergothérapeutes, les éducateurs, les préposés aux bénéficiaires pour l'aider à faire son diagnostic et à orienter le plan de traitement, tous doivent ultimement se rallier à sa décision. Il est le « spécialiste » et il a le mandat légal.

Pour certains *intervenants* ceci fait bien leur affaire, car devant les demandes répétées des malades, de leurs plaintes relatives aux effets secondaires des médicaments, ils peuvent toujours se cacher derrière le jugement clinique du psychiatre et leur dire : « *C'est le médecin qui prescrit, parlez-en avec lui.* » Ils peuvent aussi contribuer au traitement prescrit selon leur expertise propre en exécutant les ordonnances médicales. Cependant, ce mode de contrôle est souvent source de dissension entre médecins et autres professionnels, faisant du malade un témoin impuissant devant ces luttes de pouvoir.

Les réunions de l'équipe multidisciplinaire, dirigées par le psychiatre, se font généralement en l'absence du malade. C'est l'équipe qui discute des problèmes et des observations recueillies à l'égard du malade, afin de prendre « *pour* » lui la meilleure orientation *thérapeutique* possible. Ce faisant, ce dernier est exclu d'une plate-forme importante qui lui donnerait l'occasion d'exprimer ce qu'il pense, ressent ou désire. Pourtant la *Politique de la santé mentale du Québec* (1989) prône la primauté de la personne malade. Or, lorsque les intervenants du système psychiatrique décident « *pour* » le *malade*, ils le privent de prendre ses responsabilités, de faire ses choix. Il est « exclu » trop souvent de ce qu'il y a de plus fondamental pour lui, c'est-à-dire « décider de sa vie ». Cette façon de faire est une forme déguisée ou subtile de victimisation (sous le couvert de la science et de la bienveillance) puisque le *malade* devient dépendant, infantilisé et déresponsabilisé.

Selon ce paradigme, le *malade* n'a pas grand-chose à dire. Il doit subir le verdict. Avec le diagnostic, il n'est plus une personne mais sa maladie. C'est un schizophrène, un PMD (psychose maniaco-dépressive), un « *borderline* » (trouble de personnalité). Ce sera son identité sociale. D'ailleurs, beaucoup de malades vont s'identifier en disant : « *Je suis schizophrène.* » Cette étiquette va lui coller à la peau comme une condamnation, car il sera traité et soigné comme une maladie. Le diagnostic a un effet stigmatisant (dixit Szasz). Lors d'une réadmission, on peut entendre les intervenants dire : « *Pas encore ce borderline !* » ou « *Comment va votre psychose ce matin ?* »

Compte tenu que le traitement découle du diagnostic, le *malade* peut être obligé de prendre une quantité importante de médicaments qui ont à la fois des effets thérapeutiques, mais aussi des effets secondaires le laissant figé dans son corps, tremblant dans tout son être avec la bougeotte. Il a de la difficulté à ressentir, étant en quelque sorte emprisonné dans une camisole chimique. S'il se plaint, on ajoute ou on change la médication au gré du jugement des médecins qui le traitent. Si nous reconnaissons l'importance de la médication, en particulier lors de la crise, et même après, lors de la cure pour diminuer certains symptômes, la prescription de la médication commande la plus grande vigilance de la part du médecin et du personnel infirmier qui l'administrent. Elle doit être contrôlée rigoureusement, précisément à cause des nombreux effets secondaires en plus d'être accompagnée d'autres approches.

Le *malade* doit avoir l'information nécessaire pour comprendre sa maladie et son traitement pour se responsabiliser face à sa vie. Quand les intervenants ne lui donnent pas ces informations, ils exercent un contrôle indu sur le malade et sa famille, ayant ainsi l'illusion d'avoir plus de pouvoir lorsqu'ils les maintiennent dans l'ignorance. Dans les faits, tous sont perdants.

Nous l'avons vu, la recherche en biochimie est en plein essor. Le *malade* qui souffre « jusque dans son âme » demande au médecin un soulagement immédiat et très souvent il est soulagé. Ceci le rend vulnérable parce que l'effet n'est souvent que temporaire, il va donc en redemander. Il peut, dans ce contexte, devenir un cobaye pour la science. C'est connu, il y a eu des essais et erreurs dans le passé avec la médication entraînant des effets secondaires irréversibles. Or, la recherche pharmaceutique vise l'avancement de la science et la confirmation d'une étiologie biochimique de la folie, deux objectifs qui semble compter pour les scientifiques et les adeptes du modèle biomédical.

Réduire la folie à un trouble génétique ou biochimique produit inévitablement des effets pervers chez le *malade*. Il se trouve morcelé dans son indivisibilité biopsychosociale et spirituelle, les domaines psychosociaux et spirituels étant relégués au second plan. Ainsi pour le *malade*, souffrir de maladie mentale, être hospitalisé, être diagnostiqué et être traité avec des médicaments seulement, peut prendre l'ampleur d'une

d'une catastrophe. À ce propos, nous pouvons lire dans le Rapport du Comité de la santé mentale du Québec (1997) que la médication constitue une barrière presque infranchissable pour la réinsertion, à cause des effets sur les facultés cognitives des malades, sur leurs capacités motrices et sur leur niveau d'énergie.

Certes, le *malade* souffre, il est « dysfonctionnel », il n'a plus d'énergie, il est malheureux, il a de la difficulté à manger ou à dormir, il a honte, il se sent coupable, démuni, amoindri. Il est atteint dans sa dignité, dans tout son être, dans son estime de soi, sa confiance en soi et dans les autres. Il a peur, il se renferme, il s'isole, bref, il adopte des comportements pour se protéger du mal et du rejet. De plus, il est encore victime de préjugés, de marginalisation, voire d'exclusion. Réduire sa détresse à un déséquilibre biochimique, c'est faire abstraction de tous ces impacts sur le *malade*.

Par ailleurs dans le chapitre 3, lors d'une entrevue avec les bénéficiaires de notre pratique *avant* le réseau d'entraide, il se dégage, selon leurs propos, une absence de choix dans leur placement, une rupture partielle ou complète avec leur famille, une absence de relation d'aide en profondeur avec les intervenants, le peu de place accordée à leur parole, le peu d'implication de la communauté ou de la paroisse, un sentiment d'isolement, d'abandon et de désespoir.

Le concept de maladie mentale sape le principe de responsabilité (dixit Szasz) qui pour le *malade*, l'empêche d'adopter une attitude critique vis-à-vis de ses conflits, que cachent et révèlent en même temps ses symptômes. Avec la pilule qui masque et endort le mal, le malade n'a plus à se questionner sur le sens de sa vie, sur la matérialité de sa vie et sur sa perte du sens des autres, sur ce pourquoi il est déprimé ou pourquoi il a un mal de vivre. Selon ce paradigme, on nourrit l'illusion que la pilule peut guérir tous ses maux.

Si les intervenants ont peu de temps pour écouter les malades, ils en ont encore moins pour rencontrer et écouter les *familles* lors de l'hospitalisation et les familles le déplorent. La *famille* est sensée être le partenaire par excellence. La réalité est tout autre pour beaucoup d'entre elles. N'étant pas informées, outillées et même impliquées dans le processus thérapeutique (puisque'il s'agit d'un problème pour spécialistes), il ne faut pas s'étonner que de nombreuses familles deviennent vite dépassées par la lourdeur de la prise en charge et que certaines refusent même de reprendre leur malade. Il est important

de nous rappeler ici que parfois, il est préférable que le malade ne retourne pas dans sa famille parce que le milieu lui est nuisible, parce qu'il y a abus, violence, surprotection, pathologie, souvent générateurs de la folie.

Avoir un proche malade, qu'il soit un parent, un conjoint ou un enfant, est une charge extrêmement lourde pour la *famille*. Les impacts varient selon le degré d'autonomie du malade et de son état général. Ainsi pour la *famille*, vivre avec la folie au quotidien, c'est voir celui qu'on aime souffrir, se détériorer, s'enfermer dans le mutisme ou le refus, s'isoler du monde et du bruit, se mutiler, s'agiter, devenir violent ou suicidaire, bref, une série de comportements qui exigent beaucoup de tous.

Face à cette réalité, la *famille* est sous-informée, sous-outillée mais sur-sollicitée. Beaucoup d'essais et d'erreurs se font par la famille qui espère faire le moins de dégâts possible. Le stress est énorme. La *famille* peut vivre de la frustration, de l'impuissance, de la culpabilité, de la honte, de la colère, un sentiment d'échec et la peur de se tromper. Les recherches montrent que des familles sur-protectrices ou trop exigeantes peuvent nuire plutôt qu'aider le malade par ces attitudes (Lalonde, 1999). Si personne n'aide les familles à voir leur comportement afin de le comprendre et de le modifier, elles deviendront un milieu pathogène à leur insu, d'où le besoin urgent de soutien et d'informations.

Si la majorité des *familles* prennent à cœur leurs responsabilités face à leur proche malade, il y en a qui sont heureuses de croire que la maladie mentale vient d'une cause biologique. Elles n'ont plus alors à se questionner sur leurs comportements destructeurs. Dans les familles pathogènes, pensons au conjoint qui violence sa femme et en abuse, mais c'est elle qui passe pour folle et qui doit être traitée ; le père qui abuse sexuellement de sa fille, mais c'est elle que l'on considère comme la malade et ce sont ces personnes à qui l'on donne la pilule en leur disant : « *Prenez, ça va vous faire du bien.* » Ces familles ont tout avantage à se ranger derrière le diagnostic du médecin. Elles peuvent dire à leur proche : « *C'est le médecin qui l'a dit, ça doit être vrai.* »

La *société*, par le biais de ses diverses structures, y compris les paroisses, peut jouer un rôle important de soutien auprès des malades et de leurs proches, si on le lui demande de façon précise dans des activités ponctuelles. Par exemple, il y a les collectes

de fonds, la participation à des conseils d'administration, la contribution par les impôts au budget total de la santé mentale (de 1997-1998, le budget de la santé mentale était approximativement de 831 millions de dollars sur un budget total en santé de 11 milliards, 600 millions de dollars). Même si cette participation est plutôt indirecte ici, elle a une valeur morale qu'on ne peut ignorer. Cependant, elle n'engage pas, dans un esprit de *partenariat élargi* et de façon explicite, chacun de nous comme partenaire actif de la communauté, tant pour soutenir le malade et sa famille que pour contrer les impacts sociaux liés à la maladie mentale. Après tout, si c'est un problème médical, que peut faire la société ? Ainsi, elle n'a pas vraiment à se remettre en question, tant au niveau de sa violence que sa facilité à avoir recours à des boucs émissaires.

L'*État* devra se questionner sur la réalité de l'échec de l'accueil de nombreuses personnes atteintes et ce, malgré ses politiques. Il semble y avoir une connivence avec l'*État*, les psychiatres et les compagnies pharmaceutiques pour soigner avec la pilule, sans beaucoup plus selon Breggin (1991) et Illich, (1975). Les hospitalisations sont écourtées et les malades retournent chez eux avec une prescription, mais est-ce que cela coûte vraiment moins cher ? Les coûts directs ou indirects reliés à la maladie mentale ne semblent pas être pris en compte. Pourtant, tous se posent des questions sur l'efficience et l'efficacité des services de santé dans les débats actuels !

Peut-être que cela fait notre affaire de croire à un problème d'origine biologique pour la folie puisque les solutions sont du ressort des spécialistes, nous déresponsabilisant ainsi de leur venir en aide. La réinsertion sociale, dans la logique d'une causalité biologique à la folie, a peu de chance d'être une réalité signifiante et engageante pour les partenaires.

Selon ce paradigme, l'*Église* est tout aussi peu interpellée. Lorsqu'elle intervient, c'est par le biais de l'aumônier, son intervention étant plutôt limitée à la distribution des sacrements et ce, souvent à temps partiel (avec les coupures, les aumôniers perdaient des jours de travail). Lorsqu'il y a un aumônier à temps plein, il ne fait pas nécessairement partie intégrante de l'équipe soignante, encore moins celui à temps partiel. Dans le discours officiel de l'*Église*, il ne semble pas y avoir une orientation particulière face aux personnes atteintes de maladie mentale. Comment expliquer ce vide ecclésial ? L'*Église*

se serait-elle elle aussi réfugiée derrière les spécialistes pour ne pas se questionner sur sa prise de distance envers ces laissés-pour-compte et pour ne pas entrer dans l'univers de l'irrationnel ? Les psychiatres, les psychologues sont devenus les prêtres d'aujourd'hui, parce que la formation des prêtres ne les prépare pas suffisamment à faire face aux problèmes du tragique de la vie, aux problèmes de mal-vie, à la détresse humaine, réalités engendrées par la folie. Pourtant, c'est bien dans ces situations que les prêtres sont souvent appelés à intervenir. Comment comprendre que l'Église n'ait pas pris position sur la définition biochimique de la folie qui occulte, dans sa définition, le spirituel ? La dimension spirituelle, liée à l'espoir (c'est difficile pour un « chronique » d'espérer), au sens à la vie, à la responsabilité est en quelque sorte occultée sous le couvert de la science. Quant à l'impact de ce paradigme sur la Révélation de Dieu dans le message de Jésus, il faut passer.

En « médicalisant » la maladie mentale pour en faire une maladie comme les autres, le système psychiatrique voulait diminuer le stigmaté et les préjugés qui entourent encore la folie. En prenant le contrôle sur la gestion de la folie, avec la thèse biochimique, il a vraisemblablement contribué à les augmenter puisqu'il a trop longtemps écarté les partenaires. Ce faisant, le système aurait engendré la « *désinsertion sociale* » plutôt que la réinsertion sociale pour de nombreux malades, en particulier les bénéficiaires en familles d'accueil.

8.3 Vers un nouveau paradigme : l'inclusion sociale

« Dans nos communautés de l'Arche, nous voyons que les gens commencent à changer, à s'ouvrir, quand ils se sentent aimés, respectés, liés à d'autres [...]. C'est dans la relation que jaillit le désir de vivre » (Jean Vanier, 1999, p.17).

La folie, comme phénomène dérange, interpelle dans notre condition humaine (ou devrait nous déranger, nous interpeller) quelle que soit la cause. Accepter que la folie soit liée uniquement à un déséquilibre biochimique ou génétique, c'est se priver de regarder la crise autrement, c'est-à-dire, comme une occasion d'apprentissage, de croissance, de dépassement, de libération pour la personne atteinte. Par ailleurs, elle peut être une occasion de questionnement et d'engagement pour l'entourage. Il y a là une conversion à

faire non seulement dans notre compréhension de la folie, mais aussi et *surtout*, dans notre façon d'établir nos rapports avec les malades dès leur sortie de l'hôpital afin d'amorcer un processus « *d'inclusion sociale* ».

Cependant, il faut bien l'admettre, ce processus n'est pas encore un projet social avec un sens concret et personnalisé dans la vie de tous les jours pour « inclure » les malades mentaux. Dans notre société, il y a peu de place pour l'être humain incapable d'un certain rendement social, à plus forte raison dans le cas d'une personne qui souffre de maladie mentale. Ceci nous renvoie aux préjugés encore ancrés avec lesquels le malade doit conjuguer.

8.3.1 Le concept de l'inclusion sociale

Inclure selon la chaîne de synonymes, c'est être composé de, consister en, englober, impliquer, appartenir, inciter, lier, engager, être au cœur de, être au centre de, être de-dans. Inciter veut dire stimuler, motiver, encourager. Lier veut dire, entre autre, constituer un lien affectif entre des personnes. Engager suppose un engagement, c'est-à-dire placer dans une situation qui crée des responsabilités, des choix.

Si notre interprétation sémantique est juste, l'expression « *inclusion sociale* » évoque davantage le mouvement, l'actif plutôt que le passif, le relationnel, l'implication, la responsabilité. Parler « *d'inclusion sociale* », par opposition à la réinsertion sociale telle que nous l'avons vue, impose un déplacement dans le regard, dans la façon de voir la folie et d'agir auprès des personnes atteintes.

8.3.2 Les principes qui sous-tendent le nouveau paradigme

On ne peut plus nier un fondement biologique à la folie, mais on ne peut pas en rester là compte tenu des nombreux impacts qu'elle provoque encore aujourd'hui, tant chez le malade que chez sa famille et dans la société tout entière. Ses coûts directs ou indirects, personnels ou sociaux sont inestimables. La folie a aussi des origines aux niveaux psychosocial et spirituel

Nous l'avons vu avec Freud (5.3), la folie a des fondements psychologiques liés à des traumatismes intrapsychiques et nous avons tous, très tôt, développé des stratégies pour maintenir un fragile équilibre, par exemple, en utilisant des mécanismes de défense. C'est un réflexe humain que de voir les travers chez les autres, tout en ignorant les siens. Cette façon de réagir s'applique à plus forte raison, quand la folie est chez l'autre. Or, qui peut prétendre à une parfaite santé mentale ? Notre refus de reconnaître, pour la plupart inconsciemment, nos petites et nos plus grandes folies par la négation, le contrôle, la censure n'élimine pas pour autant une possible crise ou un effondrement psychique.

Parvenir à un certain niveau « *d'insight* » qui favorise l'émergence à la conscience et la mise à jour des pièges, des jeux, des masques, des stratégies qui nous camouflent notre angoisse existentielle et nous empêchent d'être nous-mêmes, dans nos rapports avec les autres, constitue le but ultime d'un processus psychothérapeutique. Or, la majorité du monde ne va jamais en thérapie par peur, par préjugés, par incapacités financières ou tout simplement, parce que le besoin n'est pas ressenti. Ceci ne veut pas dire que la personne n'en a pas besoin pour autant ni que la thérapie va tout régler, sauf que, ne recevant aucune aide à cette prise de conscience, beaucoup de monde perpétue des comportements et des attitudes autodestructrices ou destructrices pour les autres (manifestations d'une certaine folie). Dans ce contexte, nous pourrions déduire que la folie existe, avec plus ou moins d'intensité en chacun de nous, sauf que certains réussissent, mieux que d'autres, à la dissimuler parce que leurs mécanismes de défense sont plus efficaces.

La folie n'est pas qu'un phénomène individuel biologique ou somatique et psychologique ; elle est aussi un phénomène social et collectif. Foucault disait que l'aliénation doit être pensée, non pas comme une cause mais comme un effet de culture. Ainsi, nous ne pouvons plus aujourd'hui dissocier la maladie mentale de la violence, de la pauvreté, de l'isolement, du stress, des abus physiques, psychiques ou sexuels, tous des facteurs de risque qui peuvent nous toucher de près ou de loin. Toutes ces réalités sociales cachent un mal de vivre et engendrent la détresse, souvent le désespoir et ultimement la folie. La folie s'étend partout où les humains s'illusionnent et se contentent des histoires sur leur état de supériorité (lié au pouvoir, à l'argent, à la couleur de leur peau, à leur sexe, à

leur niveau de santé mentale, etc.), qui se transforme en comportements de domination et de contrôle par lesquels les hommes se haïssent, se violentent, se détruisent, s'entre-tuent. Ces phénomènes nous rendent tous vulnérables à l'égard de notre propre santé mentale.

Avec le courant de l'antipsychiatrie (5.4), il apparaît évident que ni la famille ni la société ne peuvent se dégager d'être productrice de la folie, par les institutions qu'elles se donnent avec leur pouvoir extrême de contrôle. Mais il y a plus, elles se servent du *fou* comme bouc émissaire de leurs propres anomalies, car avec lui, elles confirment leur normalité selon Foucault (1972), Szasz (1975), Girard (1982), Laing (1972).

La folie peut aussi avoir son origine au niveau spirituel. C'est ce que Frankl (1988) appelle, une « détresse existentielle » ou une « névrose noogénique ». Dans un monde axé sur l'hyper performance, l'hyper consommation, le « paraître » plutôt que « l'être », une personne peut ressentir un vide existentiel, une perte de sens à sa vie. Pour Frankl, « l'homme a besoin de vivre pour quelque chose, d'être responsable. » Trouver un sens à sa vie, travailler à préserver ses valeurs et ses idéaux constituent une motivation fondamentale à tout être humain. Frankl soutient que, pour le malade qui a de solides convictions religieuses, rien n'interdit au thérapeute d'employer l'effet thérapeutique que celles-ci peuvent avoir sur lui, en faisant appel à ses ressources spirituelles.

La notion de responsabilité implique un sens d'obligation (Frankl, 1967) auquel il nous faut faire face tous les jours de notre vie comme être humain (même si parfois nous souhaiterions y échapper). Ce sens d'obligation, nécessaire pour répondre à nos besoins bio-psycho-sociaux et spirituels, est précisément l'élément qui donne un sens à notre vie, d'où l'importance de tout mettre en œuvre pour favoriser l'autonomie à la mesure de la personne. À ce propos, Frankl écrivait que les buts d'une approche psychothérapeutique auprès d'un malade sont de l'aider à se prendre en main et de le guider à passer d'un état de « patient » à un état d'« agent » sur sa vie, lui redonnant ainsi, non seulement le contrôle et le pouvoir sur sa vie, mais aussi une réponse à sa quête de sens.

La dimension spirituelle nous permet de croire à quelque chose qui valorise, qui donne des raisons d'espérer, qui nous pousse à nous dépasser vers le *prochain* souffrant, qui nous met en contact avec le divin en chacun de nous puisque nous sommes enfant de

Dieu. Elle est le moteur qui active le désir de la quête de sens et qui donne le courage de lutter pour la liberté et la vérité. Quoi penser de notre système psychiatrique qui occulte le spirituel ? (Le Québec est la province au Canada avec le plus haut niveau de suicide *per capita*).

L'Église, qui est une institution par laquelle le spirituel est véhiculé, a aussi son lot d'examen de conscience à faire pour découvrir son rôle comme génératrice de la folie. Bellet (1979), Delumeau (1983), Drewermann (1991) font état d'une Église qui présente l'image d'un Dieu pervers, un Dieu qui nous demande de vivre dans des conditions morales si contraignantes, qu'à la moindre dérogation, la personne « plus fragile » peut sombrer dans une angoisse de culpabilité, de remord, de scrupule avec le délire de persécution ou de damnation comme une manifestation possible. Les hallucinations, liées au diable ou à l'enfer, pourraient aussi en être d'autres.

L'Église a peu de discours sur la folie ou sur l'univers irrationnel. En occultant cette dimension de l'être humain, pour mettre l'accent principalement sur le rationnel (comme le fait le modèle biomédical), l'Église s'est coupée d'une énergie vitale et a perdu contact avec une façon d'être, « expressément humaine » (Drewermann, 1991).

Les statistiques le démontrent, les femmes consultent deux fois plus que les hommes pour des problèmes psychologiques. Or, on peut se demander si la position traditionnelle que l'Église a prise à l'égard des femmes, n'a pas joué dans cet état de fait. Rappelons certains comportements de l'Église (pour ne nommer que quelques uns). Elle a longtemps traité les femmes comme des être inférieurs, sans âme. Elle leur a prêché la soumission, l'obéissance aveugle, l'abandon à la volonté d'un Dieu dominateur. Elle leur a longtemps refusé les sacrements après un accouchement (comme si elles étaient souillées). Elle leur a ordonné de ne pas empêcher la famille et ce, sans égard à leur capacité d'engendrer ou à leur capacité de les éduquer. Elle les a privées (et les prive toujours) d'accéder à des postes d'autorité dans l'Église. Cette façon de faire ne pouvait qu'avoir un impact négatif sur l'estime de soi des femmes ou sur leur santé mentale. Or, l'Église est une institution sociale extrêmement puissante pour transmettre les valeurs, contrôler les mœurs, les attitudes, les comportements. Les histoires de domination, de violence, d'abus à l'égard des femmes dans la société, ne peuvent pas et ne doivent pas

être dissociées de celles qui sont manifestées par l'Église à leur égard, une Église menée et contrôlée majoritairement par des hommes. Un approfondissement de ces constats et de leurs impacts sur la santé mentale des femmes pourrait faire l'objet d'une autre thèse.

Ainsi, la folie peut prendre racine dans les dimensions bio-psycho-sociales et spirituelles de chacun de nous. Personne n'est vraiment à l'abri d'une crise ou d'une décompensation. Pourquoi alors rejeter ou marginaliser celui qui capitule à un moment donné de sa vie ? N'est-il pas un *prochain* qui a besoin de soutien, d'encouragement dans ces moments difficiles ? Et si c'était l'un de nous....?

Cette façon de voir la folie est un préambule à la présentation du nouveau paradigme de *l'inclusion sociale* parce qu'elle humanise, en quelque sorte, le phénomène en ouvrant sur le relationnel, diminuant ainsi les peurs. Il ressort de notre réflexion que nous sommes tous porteurs d'une certaine névrose. Dans cette perspective, nous pouvons commencer à inclure les malades plutôt que de les exclure, les sortant ainsi du cercle victimaire et de la marginalisation. Cela commence par la co-responsabilité.

La notion de responsabilité est extrêmement importante pour toute personne désireuse d'être libre dans ses rapports avec les autres parce qu'elle lui aide à se sortir de la dépendance, de l'impuissance et de l'infantilisation. Par contre, ceci ne veut pas dire qu'elle n'a pas besoin des autres dans une optique d'interdépendance, pour répondre à ses besoins et pour établir des liens. Cette interdépendance implique en quelque sorte une *co-responsabilité* inhérente au processus de l'inclusion sociale. Il y a une transformation qui doit s'opérer chez le malade, chez les intervenants et chez chacun d'entre nous.

Pour le malade, accepter de se prendre en main, c'est reconnaître qu'il a besoin d'aide et qu'il peut en demander ; c'est prendre sa médication le temps qu'il en a besoin ; c'est accepter de répondre à la main tendue ; c'est risquer d'aller vers les autres. Le malade est le seul à faire ce bout de chemin et il doit d'abord s'inclure lui-même dans la démarche de co-responsabilisation, facilitant par le fait même son inclusion à l'ensemble du processus. Il y va de cette volonté pour partir du bon pied pour lui.

Pour les intervenants, nous l'avons vu, c'est accepter de partager un pouvoir avec le malade et les éventuels partenaires, chose qu'ils ne sont pas nécessairement prêts à

faire. Partager le pouvoir sur la gestion de la folie est très menaçant pour beaucoup d'entre eux, compte tenu qu'il s'agit là de leur gagne-pain. Fait à noter, le concept de co-responsabilité est très peu évoqué dans le paradigme actuel de la pratique. Pourtant, s'ouvrir à la co-responsabilisation n'enlève rien aux intervenants, au contraire. Il y a dans ce processus une reconnaissance des habiletés de l'un et de l'autre et une grande satisfaction au fait que le malade avance un peu plus vers sa libération et sa guérison.

La co-responsabilité suppose, pour chacun de nous y compris les intervenants, une remise en question de fond, une conversion. Elle nous renvoie à notre désir ou à notre refus de nous laisser déranger par la folie. Le refus se traduit par la fuite face au malade, ce qui se caractérise par des attitudes de mépris (*je suis sain, tu es fou*), de surprotection (*pauvre petit, il n'est pas capable*), de rejet, d'évitement (changer de côté de la rue), d'exclusion.

Par contre, si nous acceptons de nous laisser déranger, cela se traduit par l'accueil du malade *avec* sa détresse et tout ce qu'il peut nous fournir d'occasions pour nous humaniser, nous solidariser. Bien entendu, ceci ne veut pas dire que nous devons accepter des comportements destructeurs ou autodestructeurs. Rejeter des comportements de cet ordre ne veut pas dire rejeter la personne. Pour y parvenir, au lieu de nous en remettre uniquement aux spécialistes, il importe à chacun de nous de répondre aux questions suivantes : « *Qu'est-ce que je fais présentement (ou ne fais pas) pour améliorer le sort de tant d'ex-psychiatisés devenus itinérants, contrevenants, suicidaires ou « chroniques » vivant en familles d'accueil ? Qu'est-ce que je fais de ma propre souffrance, de mes détresses, de mes propres comportements déviants, de mes petites ou plus grandes folies ?* » À la limite dans cette perspective, l'ex-psychiatisé devient un agent de conversion sociale.

Ces questions nous responsabilisent, car elles nous confrontent à nos fragilités, nos responsabilités et à nos devoirs comme citoyens, mais aussi à nos devoirs comme enfants de Dieu. Pour le chrétien, elle est une invitation, en quelque sorte, à retourner aux écrits de l'Évangile qui traitent de ces devoirs. Ainsi, il est écrit dans Matthieu :

« Seigneur, quand nous est-il arrivé de te voir affamé ou assoiffé, étranger ou nu, malade ou en prison sans venir t'assister ? » Alors il leur répondra : « En vérité, je vous le déclare, chaque fois que vous ne l'avez pas fait à l'un de ces plus petits, à moi non plus vous ne l'avez pas fait Et ils s'en iront, ceux-ci au châtement éternel et les justes à la vie éternelle » (Mt. 25, 44-46).

Cette parole de Jésus est dérangeante. D'ailleurs, Jésus est venu pour nous déranger, nous sortir de notre torpeur, notre apathie devant la violence, la maladie, la pauvreté et la détresse de ceux qui en souffrent. Comme enfants de Dieu, nous portons tous en puissance la grâce de la compassion, de la tolérance, de l'acceptation, de l'accueil. Faire que cette grâce devienne active, c'est nous rappeler notre raison d'être comme chrétien : « Aimez-vous les uns les autres comme je vous ai aimés. » C'est impliquant, c'est compromettant, cela suppose le dérangement. C'est un processus lent de conversion.

Les choix que nous faisons reflètent notre degré de tolérance au dérangement. Choisir la co-responsabilité, c'est répondre comme chrétien à l'appel de Jésus, c'est être solidaire « avec » le malade dans sa souffrance. Jésus nous invite à établir un pacte de solidarité (une sorte de communauté d'inclusion), à travers la souffrance, la folie. Or, ceci est très difficile, car la folie vient bouleverser notre affectivité et notre sécurité plutôt précaire, compte tenu que nous pouvons, à notre tour basculer dans la folie. De plus, travailler ou vivre avec des personnes qui souffrent de maladie mentale n'est pas toujours facile. C'est une épreuve douloureuse de côtoyer cette personne qui crie son angoisse, sa détresse, qui délire, qui hallucine, qui sombre dans le mutisme ou l'autodestruction. Seuls l'amour, la solidarité, la compassion, l'accueil peuvent rejoindre ces personnes en détresse.

Répondre à l'invitation de Jésus, c'est voir que dans l'être blessé, il y a un *prochain*, un autre soi-même, à aimer et à restaurer dans la dignité. Pour y parvenir, il n'y a pas d'autres voies que de reconnaître et d'accueillir notre propre fragilité, notre détresse, préalables à la compassion. Ceci a comme effet d'éviter une relation de dominant/dominé, où l'on fait « pour » l'autre et de produire une relation égalitaire, faite de respect et d'humilité « avec » l'autre. C'est lui laisser sa vie.

dominant/dominé, où l'on fait « *pour* » l'autre et de produire une relation égalitaire, faite de respect et d'humilité « *avec* » l'autre. C'est lui laisser sa vie.

Parler de co-responsabilité, c'est d'abord considérer le malade comme une personne et non comme une maladie, comme un être bio-psychosocial et spirituel, comme un être responsable, capable de faire des choix, de décider de sa vie. Certes, il a des malades qui sont complètement démunis et ils ont un grand besoin de soutien, sauf que, ceci ne veut pas dire qu'ils sont incapables de faire un choix, aussi petit soit-il. Nous devons croire qu'il est capable, avec de l'aide et de l'accompagnement, d'aller aussi loin que ses moyens lui permettent dans son développement personnel et social. Il est possible que le malade refuse l'aide, pour ne pas être vu dans un état de « dégradation » car c'est trop humiliant pour lui. Il est très important de le respecter dans cela, tout en lui signifiant qu'il ne sera pas abandonné, ni rejeté pour autant.

Suivre le rythme du malade, être avec lui surtout quand il souffre, est une épreuve des plus difficiles pour tout être humain. Le premier réflexe c'est de tout faire pour le soulager. D'ailleurs, c'est ce que fait le psychiatre en prescrivant la pilule et il ne nous appartient pas de l'en blâmer. Soulager la souffrance est nécessaire. Par contre, il faut garder en tête que lorsque le malade ressent sa détresse, son grand malaise, il peut du même coup être motivé à aller chercher de l'aide, au-delà de la pilule, pour s'en sortir (on ne va pas solliciter de l'aide quand ça va bien). Accompagner le malade dans sa souffrance nous confronte à notre peur d'être sans défense ; à la peur de ressentir notre propre souffrance, de pleurer, d'être vu à notre tour comme un être faible, fragile devant l'autre. Accompagner le malade, c'est accepter de nous laisser atteindre dans notre affectivité, notre fragilité sans l'envahir avec notre vécu. C'est peut-être ce qu'il y a de plus difficile et qui nous dérange le plus (nous y reviendrons).

Passer de la réinsertion sociale qui peut déresponsabiliser (tel que nous l'avons décrit plus haut) à l'inclusion sociale, qui a comme effet plus probable de responsabiliser, est une façon nouvelle d'aborder la prise en charge du malade en autant qu'il soit consentant. L'objectif thérapeutique à long terme de *l'inclusion sociale*, c'est de rendre le malade à lui-même, à sa vie, parce que par la folie, il est projeté d'une certaine façon à l'extérieur de lui-même, avec une impression de perte de contrôle. Le fait de rendre le

c'est lui redonner le contrôle sur sa vie. La co-responsabilité est le principe moteur de l'inclusion sociale.

Ainsi, l'inclusion sociale sera possible dans la pratique, dans la mesure où les intervenants et la communauté adhèrent aux trois principes qui, nous le croyons, sont porteurs d'espérance qu'un changement est envisageable, au-delà des mots. Il s'agit de l'accueil, l'accompagnement, la responsabilisation, trois principes intrinsèquement liés à celui de la co-responsabilité.

Prenons *l'accueil*. Accueillir suppose la rencontre de deux êtres en vue d'établir une relation. Pour ce faire, la personne qui accueille doit avoir certaines attitudes qui s'apparentent beaucoup à celles des enfants. Voilà qui apparaît presque simpliste, mais qui est compliqué dans notre société axée sur le « paraître » plutôt que sur « l'être ». Redevenir enfant, c'est retrouver notre spontanéité, notre franchise, notre tolérance, notre joie de vivre, notre simplicité, notre authenticité sans masques, notre capacité de rire, de pleurer, notre absence de préjugés, notre bonté, notre bonheur de vivre un bonheur simple. Avec de telles dispositions, l'ex-psychiatrisé ouvre son cœur avec plus de confiance.

Dans la pratique, l'accueil, c'est accepter le malade tel qu'il est, avec ses limites et sa maladie, mais aussi avec un potentiel et des ressources souvent insoupçonnées qu'il lui reste à découvrir. Accueillir le malade, c'est aussi le reconnaître dans sa globalité, dans son indivisibilité, comme enfant de Dieu, au niveau bio-psychosocial et spirituel.

Accueillir le malade ne veut pas dire qu'il faille accepter un comportement destructeur ou autodestructeur de violence ou d'abus physique ou verbal. Tous doivent adopter une tolérance zéro à ce sujet. Ce qui compte, c'est d'aider le malade à prendre conscience que ces comportements sont inacceptables et qu'en les rejetant, ce n'est pas lui qui est rejeté.

Accueillir le malade, c'est ne pas le juger ni le condamner à l'exclusion, mais c'est le mettre en communion avec d'autres êtres humains qui portent eux aussi leurs limites et leurs potentialités. C'est lui signifier toute l'importance qu'il a d'être là, en accueillant sa parole, en l'écoutant avec compassion, bonté et empathie ; c'est libérer sa parole.

accueillant sa parole, en l'écoutant avec compassion, bonté et empathie ; c'est libérer sa parole.

Accueillir le malade, c'est prendre le temps nécessaire pour l'écouter avec patience, car parler de ce qui ne va pas, de ses problèmes, de ses échecs, cela prend beaucoup de courage, d'humilité et une confiance que l'interlocuteur ne portera pas de jugement sur ce qui est révélé et ressenti.

Accueillir le malade, c'est le rejoindre dans ce qu'il vit (solitude, difficultés familiales, perte de sens à la vie, problèmes d'éducation des enfants, chômage, maladie, etc.), c'est prendre au sérieux sa démarche de conversion vers sa guérison, sa libération dans l'ici et le maintenant.

L'accueil, comme principe n'est possible que dans la réciprocité. Cette réciprocité engage, en quelque sorte, deux ou plus de deux êtres humains à s'ouvrir à la relation, à la rencontre où chacun a ses forces et ses limites, partagées dans le plus grand respect et la confiance de l'un et de l'autre.

Pour le chrétien, la notion d'accueil apparaît souvent dans les Évangiles comme une invitation de la part de Jésus à nous faire proche des êtres souffrants. À ce sujet nous pouvons lire :

En vérité, je vous le déclare, si vous ne changez et ne devenez comme les enfants, non, vous n'entrerez pas dans le royaume des cieux. Celui-là donc qui se fera petit comme cet enfant, voilà le plus grand dans le royaume des cieux. Qui accueille en mon nom un enfant comme celui-là, «m'accueille moi-même» (Mt 18, 2-5) [...]. Accueillez-vous donc les uns les autres, comme le Christ vous a accueillis, pour la gloire de Dieu (Rm 15,7) [...]. Qui accueille en mon nom cet enfant, m'accueille moi-même ; et qui m'accueille, accueille celui qui m'a envoyé ; car celui qui est le plus petit d'entre nous tous, voilà le plus grand (Luc 9, 48) [...]. Quiconque donne à boire, ne serait ce qu'un verre d'eau fraîche, à l'un de ces petits en sa qualité de disciple, en vérité, je vous le déclare, il ne perdra pas sa récompense (Mt 10, 42).

L'autre principe, propice à l'inclusion sociale, est celui de *l'accompagnement*. Accompagner, c'est aller quelque part *avec* quelqu'un. C'est apporter les soins et le

soutien nécessaires pour aider le malade à « porter » sa vie, ses souffrances physiques et morales qui parfois lui deviennent insupportables.

Dans la pratique, accompagner l'ex-psychiatrisé « à porter sa vie », c'est le soutenir quand il livre son combat et non de le livrer à sa place. C'est l'aider dans l'émergence de sa parole par l'accueil compatissant et empathique (Dolto (1986) ; Balmory (1986) ; Drewermann (1991) ; Vanier (1981). C'est le soutenir dans son découragement, en restant là avec lui, même quand c'est presque intolérable. Il faut croire à la grâce d'état dans ces moments innommables.

Accompagner le malade, c'est lui faire toute la place, afin qu'il puisse vivre ce qu'il a à vivre sans le lui enlever ou le lui nier. Ce serait le priver d'une occasion de croissance et de libération. C'est le protéger pour qu'il ne se fasse pas de mal et ne fasse pas de mal aux autres. C'est lui rappeler qu'il est libre et responsable de ce qu'il veut bien livrer. Ainsi, il porte *sa* vie, mais l'accompagnateur est là « avec » lui et lui sert de guide.

« Faire route avec », ne veut pas dire être devant la personne, mais bien d'être à ses côtés où il est possible de la regarder, de l'écouter et, lorsque c'est indiqué, de lui tenir la main, de la toucher dans le respect de sa personne et de son corps.

L'accompagnateur peut être psychothérapeute ou psychanalyste, mais pas nécessairement. Ce qui importe avant tout, c'est qu'il désire être là, qu'il a acquis assez de liberté personnelle pour se laisser toucher, sans pour autant se laisser envahir par la souffrance de l'autre. Si cette situation devait arriver, ce ne serait pas nécessairement catastrophique, mais il est plus difficile d'être « avec » l'autre lorsque la souffrance nous envahit. Cette « distance thérapeutique » est possible quand l'accompagnateur a fait un bout de chemin dans sa propre libération personnelle, que ce soit par une psychothérapie individuelle ou en groupe ou, par une supervision clinique régulière. Ces démarches l'aideront à comprendre et à dépasser certains de ses propres blocages qui interfèrent dans la relation aidante. Autrement, il utilisera toutes sortes de stratégies pour freiner le vécu de l'autre afin de ne pas ressentir sa propre détresse, comme par exemple lui couper la parole, changer de sujet, lui dire que ça va aller mieux, lui dire de ne pas s'en faire, etc.

Pour le chrétien, il s'agit d'un principe qui cadre bien avec une pratique pastorale. Tout au long de l'Ancien Testament, nous pouvons reconnaître la présence de Yahvé qui

accompagne son peuple vers la terre promise. Les prophètes sont là « *avec* » le peuple pour transmettre, par leurs paroles et leurs comportements, la volonté de Yahvé. Ce dernier lui reste fidèle, même si son peuple l'ignore ou lui est infidèle. Accompagner, c'est rester là « *avec* », malgré les revers ou les travers de l'autre. C'est avoir foi dans les ressources potentielles de l'autre à passer au travers de l'épreuve, sans toutefois nier les limites du possible.

Dans le Nouveau Testament, la notion d'accompagnement apparaît souvent dans la conduite de Jésus. Nous pouvons lire que Jésus est là « *avec* » ses disciples, les accompagnant sur les routes de Galilée : lorsqu'il enseigne la Parole de Dieu, la Bonne Nouvelle, qu'il guérit les malades, qu'il accueille les enfants et les pauvres, qu'il célèbre les repas et les fêtes, qu'il visite les amis, les pécheurs.

Le verbe accompagner, tel qu'il apparaît dans le Nouveau Testament, est interprété par Marie Balmory (1986) comme voulant dire : « *Faire route avec* ». « Or, comme ils parlaient et discutaient ensemble, Jésus lui-même les rejoignit et fit route avec eux » (Lc 24, 15). Faire route avec, c'est avoir l'assurance que Jésus ne nous abandonnera pas en chemin. C'est précisément ce que nous assure Jésus lorsqu'il dit : « Et moi, je suis avec vous tous les jours jusqu'à la fin des temps » (Mt 28, 20). Jésus nous invite à le suivre sur cette route qui est celle de notre salut, mais pas de n'importe quelle façon : « Si quelqu'un veut venir à ma suite, qu'il renonce à lui-même et prenne sa croix et qu'il me suive » (Mc 8, 34). Voilà un commandement très exigeant. Nous l'avons vu, porter sa croix, c'est porter sa vie.

Le troisième principe que sous-tend l'inclusion sociale est celui de la *responsabilisation*. Tôt ou tard, le malade devra reconnaître qu'avec sa maladie, il s'agit de « son » combat, que personne ne peut le vivre à sa place et surtout, que personne ne peut le lui enlever, même pas le psychiatre avec la médication. Devant ce constat, le malade peut décider d'aller plus loin pour comprendre ce qui lui arrive et pour changer des choses dans sa vie. Il pourrait, par exemple, choisir d'aller chercher de l'aide psychothérapeutique (en général, à l'extérieur de l'institution) vers une plus grande libération, une guérison. Il pourrait aussi décider de s'en tenir à la médication sans trop se questionner sur sa vie, c'est-à-dire, en cherchant à comprendre pourquoi il en est

rendu là, pourquoi il est malheureux, pourquoi sa vie est vide et risquer ainsi de se priver de ce bout de chemin si nécessaire à sa guérison.

Dans les deux cas, le malade est confronté à sa responsabilité, à ses choix, à sa vie. Frankl (1988) écrivait dans son livre, *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*, que la responsabilité qui donne ultimement la liberté, est l'essence même de l'existence humaine. Porter sa vie, c'est être libre ! Porter sa vie ne veut pas dire que le malade n'a pas besoin d'aide, au contraire. Il aura besoin de tout le soutien possible devant les choix qui s'imposent à lui.

Responsabiliser, c'est rendre responsable, rendre conscient de ses responsabilités, de son potentiel. Faire confiance au malade, c'est croire en lui ; c'est croire que malgré sa vulnérabilité, sa fragilité, il y a des choses qu'il peut faire. Il importe de l'éduquer à exploiter son potentiel, que ce soit dans les activités de la vie quotidienne ou dans des décisions à prendre. C'est le contraire de la culture de la dépendance et de l'infantilisation qui mènent ultimement à la victimisation.

Nous sommes souvent témoins de fausses pratiques de la charité qu'il est urgent de dénoncer. Quand nous faisons « pour » le malade et nous décidons « pour » lui, nous le privons de faire des efforts pour comprendre ce qui lui arrive, de prendre les mesures pour s'en sortir, de se prendre en main, de décider de sa vie. C'est comme si nous le prenions en pitié plutôt que de l'outiller à se responsabiliser.

Responsabiliser le malade, c'est accepter de céder un pouvoir qui donne l'illusion qu'il nous est soumis, que nous savons ce qui est bon pour lui, que nous savons les réponses à toutes ses questions sans même les lui poser, que nous sommes supérieurs à lui en raison du « savoir scientifique ».

Responsabiliser le malade, c'est entretenir une relation égalitaire et non une relation de dominant/dominé. Le rapport égalitaire ne nie pas l'autorité ni la compétence de l'intervenant (agent) mais le transforme en un échange inter-relationnel significatif.

Responsabiliser le malade, c'est susciter l'autonomie et la responsabilité plutôt que la dépendance et la déresponsabilisation. L'intervenant peut grandir à son contact, car il apprend de lui, en lui apprenant à se prendre en main. Les attitudes de respect, de

confiance et de reconnaissance dans les capacités du malade deviennent des valeurs motrices à toutes sortes de créativité et de croissance de part et d'autre.

Responsabiliser le malade, c'est promouvoir l'autogestion de sa propre vie. Pour ce faire, l'intervenant doit donner au malade toute l'information pertinente liée à la maladie et au traitement. C'est l'outiller pour qu'il se prenne en main, à partir de sa réalité et non à partir de présomptions de la réalité. Ultiment, le malade a la responsabilité de décider ce qu'il veut en faire.

Responsabiliser le malade suppose un questionnement de fond pour les intervenants sur la nature de la prise en charge. Il s'agit de répondre à la question : « *Quels avantages avons-nous d'infantiliser les malades, de décider pour eux, de faire pour eux, cultivant ainsi la dépendance?* » La réponse à cette question nous conduit dans un tout autre registre qu'il serait important d'explorer (dans une autre recherche), celui de l'éthique de la déresponsabilisation et de ses impacts sur les sujets.

Le chrétien peut aussi trouver des échos à ce principe de responsabilisation dans les Écritures. Comme êtres humains, nous avons été créés par Dieu pour vivre pleinement notre vie comme homme ou comme femme. Pour y parvenir, Dieu nous a créés libres et porteurs de sa divinité puisque nous sommes à son image. Être libre, c'est être responsable. Être responsable, c'est être libre. Cette liberté porte tout de même ses obligations, celles de poursuivre, de transformer et de parfaire le travail de la création et de devenir ainsi collaborateurs de Dieu.

Être collaborateur de Dieu dans l'évolution de l'humanité suppose que Dieu nous fait confiance et qu'il nous a donné tout ce qu'il nous fallait pour répondre, selon nos moyens, à notre mission sur terre. La parabole des talents de Mt 25, 14-30 est précisément une image qui concrétise cet appel de Dieu à faire fructifier nos talents, à nous responsabiliser face à nos obligations, en fonction de nos capacités et de nos moyens.

Si Dieu nous a fait cet immense cadeau qu'est celui de la liberté, il en a aussi pris tous les risques. Il y a entre autre, le risque que nous ne soyons pas à la hauteur de ce cadeau en le dilapidant dans l'égoïsme, l'irresponsabilité et la facilité. C'est pourquoi,

dans le Nouveau Testament, nous sommes convoqués à refaire nos devoirs de chrétiens quand Jésus nous dit :

Ne prenez pas le chemin des païens et n'entrez pas dans une ville de Samaritains ; allez plutôt vers les brebis perdues de la maison d'Israël. En chemin, proclamez que le règne des cieux s'est approché. Guérissez les malades, ressuscitez les morts, purifiez les lépreux, chassez les démons. Vous avez reçu gratuitement, donnez gratuitement. Ne vous procurez ni or, ni argent, ni monnaie à mettre dans vos ceintures, ni sac pour la route, ni deux tuniques, ni sandales ni bâton, car l'ouvrier a droit à sa nourriture (Mt 10, 5-10).

Ce passage de l'Évangile évoque le détachement si nous voulons remplir notre mission (ceci ne veut pas dire pour autant que nous n'avons pas droit à notre salaire), mais il nous parle aussi de la grande confiance que Jésus a mise dans ses disciples et tous les chrétiens, malgré notre peu de moyens, en nous envoyant « comme des brebis au milieu des loups » (Mt 10, 16). Cette confiance dans les ressources et le potentiel de chacun est indispensable lorsque nous parlons de responsabilisation et c'est bien ce que Jésus nous démontre ici.

D'ailleurs, Jésus nous montre encore une fois, le principe de la responsabilisation lorsqu'il demande au paralytique de Capharnaüm : « Veux-tu guérir ? Lève-toi, prends ton brancard et marche » (Mc 2, 9). Cette valeur de responsabilisation ne s'adresse pas uniquement au paralytique du temps de Jésus, mais aussi aux malades mentaux et à toute personne sur qui il est trop facile d'exercer un abus de pouvoir.

Ainsi, comme préalable au nouveau paradigme, le malade qui est accueilli avec tout ce qu'il est et ce qu'il peut devenir, que l'on accompagne à un moment donné de sa vie afin de l'aider à se responsabiliser assez pour porter sa vie, emprunte ainsi un parcours ponctué de jalons d'une véritable *inclusion sociale*.

Ces principes, favorables à l'inclusion sociale, visent avant tout à aider la personne à s'inclure elle-même ; bien entendu, elle doit faire un mouvement vers les autres. Ceci est possible lorsqu'elle fait confiance à quelqu'un, mais ceci suppose aussi qu'il y a eu un lien qui s'est établi pour que ce mouvement se fasse.

8.3.3 Les impacts de ce nouveau paradigme sur les acteurs²⁸

Les impacts de ce paradigme toucheront les médecins, les intervenants, le malade, la famille, la société, l'État et l'Église.

Adhérer au nouveau paradigme de « *l'inclusion sociale* » avec les principes qui le sous-tendent, c'est sortir le *malade* du cercle victimaire et de la marginalisation. Cela ouvre la porte à une humanité moins avide de bouc émissaire puisque nous nous reconnaissons un peu plus comme lui avec nos fragilités, nos misères humaines. Il est notre miroir et nous sommes le sien. Si nous sommes vivants avec lui, ceci l'aidera à devenir plus vivant. Le malade va sentir notre acceptation, avant même d'ouvrir la bouche, parce qu'il sera regardé comme une personne et non comme une maladie.

L'enjeu ici est de proposer un processus de changement, voire de conversion des mentalités. Un processus de changement est toujours menaçant pour ceux qui le « subissent ». Le sentiment de pertes doit se transformer en perception de gains.

Ainsi, selon ce paradigme, *le psychiatre et les intervenants psychiatriques* pourraient avoir l'impression de perdre le contrôle sur une chasse-gardée, qui leur donnait pouvoir et prestige face à la société qui compte sur eux. Cependant, nous l'avons vu, cette chasse-gardée a aussi ses revers : syndrome de la porte tournante, chronicisation d'un bon nombre de malades, augmentation des suicides, itinérance, criminalisation, frustration des familles, déresponsabilisation sociétale, etc.

Travailler en co-responsabilité suppose, de la part du système psychiatrique, de s'ouvrir au partage de la prise en charge avec le malade d'abord et avec les autres partenaires potentiels. Pour ce faire, il y a de la concertation à établir, des ponts à construire, de la formation et de l'information à donner, un partenariat à amorcer, de la conscientisation à faire auprès du public au sujet de la maladie mentale (au-delà du biochimique).

Ce travail en co-responsabilité offre en contrepartie, un potentiel de gains importants à long terme. Compte tenu qu'il a les ressources humaines, financières et l'expertise, le système psychiatrique garderait le leadership des orientations dans ce

²⁸ les divers intervenants apparaîtront en italique.

nouveau paradigme. Les *intervenants* trouveraient ainsi la tâche moins lourde parce que partagée avec d'autres, sans oublier le plaisir qu'il y a à travailler en équipe ; la science et les connaissances en psychiatrie seraient plus mises à profit pour améliorer le sort des *malades* et de leurs *familles*, grâce aux recherches bio-psychosociales et spirituelles initiées par les professionnels et grâce aux séances de formation et d'informations menées par les intervenants. Certes, les *intervenants* ont leur raison d'être à tous les niveaux. Leurs rôles, en revanche, pourraient s'élargir et surtout s'enrichir de nouveaux défis. Bien entendu, ce changement de paradigme sera consommateur de temps et d'énergie pour le système, en particulier au début, mais il y aura une plus grande satisfaction et un travail plus inclusif.

Les *intervenants* ont le devoir et l'obligation d'explorer davantage les situations contextuelles dans lesquelles certains malades sont pris afin d'apporter les vrais correctifs, sinon ils se font complices des torts faits aux malades. Pour apporter les correctifs, les *intervenants* devront sortir de leur bureau et se rendre sur place pour évaluer l'ensemble de la situation ; ils devront écouter les malades et leur famille, faire confiance à leurs propos et croire que ce qu'ils racontent « *est vrai pour eux* ». C'est une évaluation psychosociale dont il s'agit ici. Les *intervenants* ne seraient plus « ceux qui savent et qui contrôlent » mais plutôt, « ceux qui guident et qui révèlent le potentiel existant du malade », vers son autonomie et sa responsabilisation. Pour ce faire, ils ont besoins d'une solide formation en relation d'aide, sur les psychopathologies, la résolution de problèmes.

Partager avec la *famille*, la *communauté* et avec le *malade* lui-même le droit et le devoir de le soigner, exigera que les *intervenants* développent certaines habiletés nécessaires à cette concertation avec d'autres acteurs. Pensons, entre autres, à l'art du travail multidisciplinaire où le *malade* (comme principal acteur) serait placé vraiment au centre des discussions qui le concernent ; à l'art de faire confiance aux aidants naturels ; à l'art de motiver une famille naturelle ou une famille d'accueil à s'engager, de façon différente, auprès du malade pour éviter toute dépendance ; à l'art de s'ouvrir à la confrontation venant de d'autres professionnels ; à l'art ou la volonté de se remettre en question tant dans la conception qu'il se fait du malade que de la maladie mentale ; à l'art

de travailler en collaboration avec d'autres acteurs (par exemple, les organismes communautaires en santé mentale, la communauté plus large à travers les paroisses, les organismes de loisirs, de culture, de formation etc.) et nous en passons. Favoriser véritablement l'inclusion sociale n'est pas une tâche simple.

Le système psychiatrique a beaucoup à gagner avec ce nouveau paradigme. Il en va de sa volonté de promouvoir une autre façon de voir et d'intervenir. À long terme, loin d'enlever quoi que ce soit à personne, inclure le *malade* et les partenaires à ce processus de changement pourrait faire du système psychiatrique, un modèle de réflexions et d'interventions pour d'autres instances qui travaillent à l'inclusion des marginaux de la société (prisonniers, délinquants, sidatiques, prostitués, etc.)

Pour le *malade*, adhérer à ce paradigme, c'est sortir du cercle victimaire de la dépendance et de l'impuissance pour entrer dans celui de l'autonomie et de l'interdépendance. Ceci ne se fera pas facilement. Le malade devra aussi vouloir changer sa façon de voir, de vivre et de faire le deuil de certains gains secondaires acquis par la maladie. Pensons entre autres au fait d'être pris en charge, de laisser les autres décider pour lui (il ne pourra plus blâmer personne quand les choses ne marcheront pas à son goût), d'être dégagé de certaines responsabilités familiales ou sociales. Cependant, ces gains secondaires ne font pas le poids pour compenser les nombreuses pertes engendrées par la maladie (perte d'estime de soi, de confiance en soi, de sécurité, de bien-être, de liens familiaux et sociaux, etc.).

Ainsi et tenant compte des trois principes qui sous-tendent le paradigme de l'inclusion sociale, le *malade* qui est accueilli se sent reconnu, accepté, inclus. Il devient vivant, sociable et retrouve son identité et la spécificité de son « Je ». Il sort du cycle victimaire pour devenir une personne à part entière parce qu'il fait partie de la communauté humaine. Il n'est plus une maladie, un étranger, ni un *fou* qu'on veut enfermer.

Le *malade* qui est accompagné se sent moins seul, plus en sécurité, en confiance, plus fort, plus solide. Il est plus outillé pour mener son combat et pour « porter sa vie ».

Le *malade* responsabilisé est une personne libre qui a une haute estime d'elle-même. Il se fait confiance, a confiance dans les autres. Il croit en ses capacités, ses

ressources, ses décisions. Il attire le respect et l'estime de son entourage (pensons au possédé de Gerasénie). Il prend sa place, il « porte sa vie » et se prend en main.

La *famille* pour sa part est sollicitée pour reprendre son proche malade. À ce jour, nous l'avons vu, beaucoup de familles vivent une grande frustration à porter la lourdeur de la prise en charge souvent seules et mal outillées, ne sachant pas ni vers qui, ni vers où se tourner.

Avec le nouveau paradigme, la *famille* (comme le malade d'ailleurs) doit être incluse dans le processus thérapeutique dès l'admission à l'hôpital, surtout si le malade doit retourner chez elle. Il est important qu'elle comprenne la maladie et les comportements du malade avant de décider et de choisir les options du plan de traitement qui risquent de l'affecter au plus haut point (voir chapitre 2). C'est elle qui devra l'exécuter de toute façon.

En étant partenaire à part entière, la *famille* se sentira moins seule, la tâche apparaîtra moins lourde, le poids de la souffrance et de la détresse sera partagé par d'autres humains compatissants, par exemple, faire partie de groupes de soutien auprès des familles, aux prises avec les mêmes difficultés. Outre les intervenants, il pourrait y avoir les organismes communautaires en santé mentale, les voisins, les paroissiens, les bénévoles qui pourraient participer au bien-être du bénéficiaire et soutenir la famille.

La *société*, selon ce paradigme, devra faire le deuil de son confort et sortir de son indifférence. Il y a quelque chose de réconfortant à laisser les spécialistes s'occuper des malades sauf que, on ne peut en rester là si nous acceptons que la folie nous concerne tous. Changer de mentalité, diminuer nos préjugés, faire une place pour le *fou* qui dérange, c'est une conversion qui touche aux fondements même de la société. Ceci veut dire se questionner sur nos actions, notre besoin de bouc émissaire, notre violence déguisée ou ouverte, nos choix de société, nos peurs, nos mécanismes de marginalisation, notre responsabilité directe ou indirecte à générer la folie (Ce questionnement pourrait faire l'objet d'une autre thèse). Cependant, dans le contexte de la présente recherche, nous croyons que la *société* ne peut plus faire l'économie de cette réflexion, en particulier si elle continue de proclamer son adhésion à la Charte des droits et libertés de la personne.

L'*État*, dans ses politiques, affirme la primauté de la personne malade, de sa famille par le biais d'un partenariat élargi. En même temps, il consacre plus d'argent au curatif (avec le traitement biochimique) qu'à la réadaptation ou à la prévention, volets susceptibles de venir en aide au malade et à sa famille. Il se place en contradiction avec ses politiques. Travailler en co-responsabilité suppose pour l'*État*, de revoir son mode de budgétisation pour permettre aux divers acteurs d'intervenir adéquatement. À long terme, la réduction des coûts reliés aux soins de santé n'est pas impossible ce qui, dans la conjoncture actuelle, n'est pas négligeable. La maladie coûte cher de façon directe ou indirecte. On ne peut pas demander à la famille ni à la communauté d'assumer seules les responsabilités reliées à l'inclusion sociale pour les personnes atteintes, sans en retour leur offrir les ressources nécessaires, qu'elles soient financières ou humaines.

L'*Église*, qui a peu à offrir aujourd'hui devant une réalité plutôt médicale, tant dans ses réflexions au sujet de la maladie mentale que dans ses interventions auprès des personnes atteintes, aura à se positionner autrement face à cette réalité. N'est-ce pas là la mission de l'*Église* de venir en aide aux laissés-pour-compte de la société ? Comment l'*Église* a-t-elle pu s'éloigner à ce point d'une réalité aussi fondamentalement humaine ? L'angoisse existentielle inhérente à la nature humaine crée des ravages inestimables qui se traduisent par la violence, les suicides, les meurtres, les guerres. L'*Église* s'est rangée derrière un rationalisme moralisateur qui l'éloigne trop souvent de la souffrance, de la détresse, de la folie dans lesquelles tant d'humains sont emprisonnés, cherchant désespérément à s'accrocher à quelque espoir.

L'*Église* aura aussi à se questionner sur la formation des prêtres (dixit Drewermann), précisément ceux qui se réfugient derrière le discours rationaliste et moralisateur qu'a longtemps enseigné l'*Église*, éloignant ainsi les pasteurs d'une dynamique humaine essentielle : les émotions. La formation devrait couvrir les psychopathologies, les attitudes à adopter devant la détresse, les ressources existantes en santé mentale. Compte tenu que les prêtres ont un rôle pastoral qui passe souvent par des drames humains (maladie, souffrance, pertes, mort, angoisse, etc.), la formation devrait être obligatoire pour tous les futurs prêtres. Non seulement ils seraient mieux outillés

accueillir la détresse humaine, mais ils pourraient aussi mieux orienter les personnes vers les ressources, selon la situation.

Jésus est venu pour révéler la Bonne Nouvelle et offrir le salut à ceux qui souffrent. Comme chrétiens, il nous invite à accueillir les pauvres, les malades, les laissés-pour-compte de la société, à les accompagner vers leur libération et à les aider à se responsabiliser. Où est l'Église ?

8.3.4 Le nouveau paradigme mis en application dans un projet pastoral

Il importe de voir comment le nouveau paradigme de *l'inclusion sociale* peut devenir opérationnel dans une intervention sociale et pastorale concrète pour en mesurer sa faisabilité. Au chapitre 7, nous avons présenté le récit et l'évaluation d'un projet d'intervention pastorale (un réseau d'entraide) auprès d'un groupe de bénéficiaires placés en famille d'accueil. Les buts de ce projet : aider les bénéficiaires à rompre avec l'isolement et le silence ; offrir un soutien à la famille d'accueil (la responsable et les bénéficiaires) ; responsabiliser la communauté sociale et ecclésiale face à cette pratique et à la réalité des bénéficiaires, tout en démystifiant la maladie mentale auprès des bénévoles.

Cette expérience, bien que très humble, nous a permis de réaliser que l'inclusion sociale est un paradigme, qui prend tout son sens dans des actions concrètes auprès d'une clientèle déterminée, selon les principes évoqués plus haut.

° Ainsi, les bénéficiaires, qui ont accepté librement de participer au projet d'intervention réseau, ont fait chacun leur bout de chemin, selon leurs capacités, pour devenir membres à part entière de ce qui allait devenir « leur réseau ». Ce sentiment d'appartenance n'est pas apparu immédiatement pour tous. Il faut le dire, la résistance de certains bénéficiaires à participer aux activités du réseau, en particulier au début, a mis à rude épreuve la capacité des membres à accueillir « inconditionnellement » leur méfiance, leur crainte, leur ambivalence (tous des comportements qui peuvent attirer le rejet et semer le doute chez les aidants naturels). Malgré que nous avons convenu, comme principe éthique, de bien informer tout le monde sur les diverses étapes du

processus et de respecter les choix (tant ceux des bénéficiaires que ceux des bénévoles), ces comportements étaient difficiles « à vivre avec ». Le respect et la patience ont été nos meilleures attitudes car à la longue, l'implication des bénéficiaires (qui ne voulaient plus rien manquer) s'est faite dans la joie et la confiance, les sortant ainsi de l'isolement et du silence.

L'accompagnement offert par les bénévoles a solidifié, en quelque sorte, les liens qui se sont tissés au cours des années. Par leur qualité de présence, leur écoute et leurs encouragements, les accompagnateurs (les bénévoles) offraient un soutien tant à la responsable qu'aux bénéficiaires, faisant dire à ces derniers que, depuis l'implantation du réseau, ils en étaient arrivés à se sentir « comme tout le monde ». L'effet normalisant du réseau n'est pas négligeable. Il vient sans doute du fait qu'il n'y avait pas de hiérarchie, que tous les membres étaient égaux et respectueux des forces et limites de chacun, évitant ainsi des rapports dominants/dominés.

La responsabilisation des bénévoles face aux bénéficiaires s'est faite graduellement, car l'expérience du réseau leur offrait l'occasion de s'impliquer comme membre d'une communauté, où tout était à bâtir. Malgré l'attrition de certains membres, dont l'infirmière et le travailleur social (qui n'avaient plus le temps) et de quelques bénévoles, le réseau est demeuré une petite communauté d'inclusion bien vivante.

L'évolution vers la co-responsabilité où les bénéficiaires et les bénévoles jouaient un rôle actif dans l'organisation des activités ne s'est pas matérialisée comme telle, puisque trop souvent les bénévoles avaient tendance à « faire à leur place » (y compris moi-même responsable du projet) et les bénéficiaires ne prenaient pas beaucoup d'initiatives. (Nous reconnaissons ici que de vieilles habitudes ont encore besoin d'être changées).

Par contre, selon le témoignage de la responsable de la famille d'accueil et de l'intervenante sociale (voir chapitre 7), les bénéficiaires s'impliquent beaucoup plus dans les activités quotidiennes, ce qui à notre avis, est plus significatif. Ce faisant, ils sont sortis de l'état de passivité à un état plus actif, pour s'inclure eux-mêmes dans leur milieu de vie. Ils parlent plus, ils sortent plus, ils font plus de choses autour de la maison pour se rendre utile.

Le fait d'avoir recruté les bénévoles dans une paroisse, où est située la famille d'accueil, donne à ce projet un caractère tant social qu'ecclésial. Social parce qu'il a permis de démystifier la maladie mentale auprès des bénévoles à l'aide des sessions de formation données avant l'implantation du réseau. De plus, il a offert l'occasion à des ex-psychiatisés de socialiser avec des membres de la communauté et *vice versa*, dans un esprit d'ouverture et de fraternité.

Ecclésial parce que le projet s'inscrivait dans l'orientation pastorale annuelle de la paroisse, c'est-à-dire, celle « *de se faire proche des personnes de notre quartier* ». En acceptant l'invitation que je venais de lancer, celle de bâtir un réseau d'entraide pour ex-psychiatisés, les bénévoles ont ainsi contribué à rendre concrète et vivante l'orientation pastorale proposée.

Le réseau d'entraide constitue, d'une certaine façon, un projet humanisant et normalisant. Les bénévoles du réseau étaient là, ils ont pris du temps pour être *avec* les bénéficiaires, pour les écouter, pour jouer, chanter, rire avec eux. Prendre le temps de les écouter, c'est donner de la crédibilité à ce qu'ils vivent et de la légitimité à leurs besoins.

La connaissance de la personne par son nom est très important pour elle parce qu'elle se sent reconnue pour qui elle est. Les activités et les nombreuses rencontres ont favorisé l'inclusion sociale des bénéficiaires avec qui nous avons tissé des liens d'amitié et d'acceptation. Avec le réseau, les bénéficiaires ont été « confirmés » dans la communauté sociale et ecclésiale, comme membre à part entière.

8.4 Réflexion prospective

*«Le cri de la personne rejetée conduit au désespoir. Mais le cri de la personne accueillie conduit à l'espérance, il devient source d'amour pour notre monde. Ce cri devient Bonne Nouvelle»
(Cardinal Eduardo Pironio).*

La recherche que nous venons de mener nous a permis, non seulement de porter un regard sur la pratique des familles d'accueil, mais elle nous a aussi ouvert la porte à une exploration plus large que constitue la pratique psychiatrique contemporaine. Prendre le pari de mieux comprendre la folie et la prise en charge de ceux qui en sont atteints est audacieux et risqué. La psychiatrie axée sur le traitement biochimique est une institution

solidement implantée avec la complicité de l'État, de la société et des compagnies pharmaceutiques.

Or, malgré les bonnes intentions de l'État et des acteurs, un nombre important d'ex-psychiatrisés n'arrivent pas à fonctionner, à se ré-insérer ou à avoir une place dans la société. Ce constat relève sans doute de l'idéologie du stigmatisme fondée sur la différence (Goffman, 1975). Ainsi, toutes les personnes, porteuses d'une tare quelconque liée à la maladie (folie, sida, lèpre, etc.), à la race, à la religion, à la nationalité (pour ne nommer que celles-là) sont discréditées et discréditables.

Dans le contexte ici, nous avons parlé du *fou*, mais il y a tant d'autres personnes susceptibles d'être stigmatisées à cause de leur différence et cette différence devient prétexte à leur exclusion. Il y a quelque chose de fou dans cette façon de réagir puisque nous sommes tous différents, uniques. Cette difficulté à accepter l'autre avec sa différence, comme un semblable, un frère, s'explique au niveau anthropologique (voir Girard aux chapitres 5 et 6).

Cependant, dans l'Ancien Testament et le Nouveau Testament, Dieu nous exhorte à la conversion, à sortir du cercle de la violence et de la victimisation fondé sur la différence et la peur, et « à nous aimer les uns les autres comme des frères ». Cette conversion est très exigeante puisque les prophètes et Jésus lui-même ont été tués par leurs concitoyens, qui ne voulaient pas entendre la Parole de Dieu ni changer leurs cœurs. Deux mille ans plus tard, la Parole de Dieu est toujours vivante et l'invitation à sortir de notre confort pour accueillir un frère souffrant, un semblable (quel que soit son stigmatisme) demeure encore d'actualité. Si le Christ a épousé notre humanité telle qu'elle est, ce n'est pas pour la condamner, mais pour la guérir et la sauver.

L'intervention réseau est une pratique par excellence d'une communauté sociale et ecclésiale parce qu'elle nous engage à sortir de notre indifférence, notre insensibilité et à nous laisser déranger par l'invitation de Jésus à secourir les plus démunis, à faire appel à notre solidarité. Le projet d'intervention, que nous avons décrit au chapitre 7, est une pratique exemplaire d'*inclusion sociale* et les trois principes décrits plus haut nous ont guidés pour faire la démonstration du possible. Nous sommes même prête à recommander que chaque famille d'accueil ait un réseau d'entraide avec l'apport des intervenants, des

bénévoles recrutés en paroisse dans le quartier où est située la famille d'accueil ainsi que les familles, dans une optique d'inclusion et de soutien dans la communauté. D'ailleurs, ces divers réseaux pourraient se regrouper dans un réseau plus large, à l'initiative des intervenants psychiatriques, une à deux fois par année pour recevoir de la formation, du soutien, de l'encouragement et de la reconnaissance pour les heures passées gratuitement auprès des bénéficiaires. Toutes personnes désireuses de mettre sur pied un tel réseau pourront retourner au *chapitre 7* pour connaître l'élaboration du projet. L'organisation plus large de l'ensemble des réseaux, autour des familles d'accueil, pourrait faire l'objet d'une recherche comparative pour connaître son efficacité, par exemple, en ayant un groupe expérimental de familles d'accueil avec leur réseau propre, et un groupe témoin de familles d'accueil sans réseau.

Nous avons proposé un déplacement majeur dans l'orientation que peut prendre la prise en charge des malades mentaux, mais ce nouveau regard peut aussi s'appliquer à d'autres situations porteuses de stigmates. Nous avons vu que les concepts, que nous utilisons régulièrement dans la pratique, sont porteurs d'un sens qui teinte celle-ci. Ainsi, l'expression de la *réinsertion sociale* nous apparaît comme un terme qui entretient davantage la dépendance et la déresponsabilisation. Par contre, l'*inclusion sociale* porte un sens plus participatif, plus actif, plus responsabilisant, plus inclusif.

Les principes d'accueil, d'accompagnement et de responsabilisation sont des balises qui servent à orienter la prise en charge des malades dans un sens de co-responsabilité, qui selon nous est plus engageant mais aussi plus satisfaisant pour tous. Ce nouveau paradigme nous sort de la réalité mortifère de la dépendance, de la déresponsabilisation et du cycle victimaire, pour nous conduire là où il y a vie et liberté. L'ex-psychiatrisé devient une personne, il a sa place et il retrouve sa dignité d'enfant de Dieu, dans sa nouvelle communauté, où « *l'inclusion sociale* » est porteuse d'espérance et constitue un éloge à la différence.

Utopie ou réalité ? L'*inclusion sociale* sera une utopie si nous en restons aux mots. Elle deviendra une réalité dans la mesure où nous écouterons et nous entendrons les mots, dans la mesure où nous agirons de façon concrète pour leur donner un sens dans notre vie. Enfin, ce changement du regard vers l'action sera possible dans la mesure où nous

reconnaissons et nous acceptons que la folie n'est pas seulement l'affaire des spécialistes ou de l'autre, mais qu'elle est aussi la nôtre, puisque nous portons tous notre brin de folie, humanisant ainsi nos rapports avec les personnes atteintes.

Avec cette recherche, nous avons amorcé une réflexion sur une réalité très ancienne et en même temps très actuelle que représente la folie. La thèse a mis à jour un drame humain aux conséquences insoupçonnées tant pour l'individu, la famille, la société et l'Église. On ne peut toutefois en rester là : il faudra en parler, se parler et puis ensuite, agir et bien agir.

Pour le chrétien, il y a une relecture à faire de l'Évangile qui renferme, dans toute sa puissance, les éléments nécessaires à cette conversion. Selon Dumais (1984), les guérisons accomplies par Jésus auprès des malades, des paralytiques, des lépreux, des possédés, des aveugles, des sourds, des boiteux n'étaient pas uniquement des guérisons de leurs corps. Ces guérisons rendaient possible leur inclusion sociale et par conséquent, leur assuraient une amélioration de leur vie dans la société et les soulageaient ainsi de leurs détresses humaines et de la marginalisation. Pour ceux que la société rejetait, la guérison, produite dans la rencontre avec Jésus, leur fait vivre l'expérience de compter comme personne, d'être acceptés, aimés, valorisés, libérés, « inclus ». Jésus manifeste de la compassion et de la tendresse pour ces rejetés et révèle ainsi la tendresse du Père pour tous, spécialement pour les laissés-pour-compte.

Certes, ce retour à l'Évangile ravive notre mémoire collective face à notre mission de chrétien auprès du *prochain* souffrant. Par ailleurs, il est un vibrant appel à instaurer « un ordre nouveau », celui qui organise les rapports entre les hommes et les groupes d'humains, de telle façon qu'il n'y ait plus de laissés-pour-compte, ni d'exclus. Ce nouvel ordre est construit sur l'amour et pour le chrétien, Jésus en est le modèle toujours vivant.

BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE

Actes du Concile Vatican II, L'Apostolat des laïcs, Documents conciliaires, Tome III, Paris, Les Éditions du Centurion, 1966, p. 247-313.

Anthony, W.A., & Jansen, M., « Psychiatric Rehabilitation as the Preferred Response to the Needs of Individuals with Severe Psychiatric disability », in Rehabilitation Psychology, Vol, 33, No.1, 1988, p. 5-14.

Anthony, W.A., & Jansen, M., « Predicting the Vocational Capacity of the Chronically Ill. Research and Policy Implication », in American Psychologist, 39, May 1984, p. 537-544.

Anthony, W.A., & Farkas, M., « A Client Outcome Planning Model for Assessing Psychiatric Rehabilitation Interventions », in Schizophrenia Bulletin, 8, 1982, p. 13-38.

Anthony, W.A., Cohen, M.R., & Vitalo, R., « The Measurement of Rehabilitation Outcome », in Schizophrenia Bulletin, (3), 1978, p. 365-383.

Anthony, W.A., Cohen, M.R., Cohen, B.F., « Philosophy, Treatment Process and Principles of the Psychiatric Rehabilitation Approach », in New Direction in Mental Health, 17, 1983, p. 67-79.

Artaud, Gérard, *Se connaître soi-même, la crise d'identité de l'adulte*, Montréal, Édition de l'homme, 1978, 152 p.

Auclair, R., « Conjoncture actuelle et approches intégrées », in Service social, Volume 36, # 2 et 3, 1987, p. 207-212.

Aviram, U., « Community Care of the Seriously Mentally Ill: Continuing Problems and Current Issues », in Community Mental Health Journal, 26 (1), 1990, p. 69-88.

Balmory, Marie, *Le sacrifice interdit, Freud et la Bible*, Paris, Bernard Grasset, 1986, 293 p.

-----, *La divine origine - Dieu n'a pas créé l'homme*, Paris, Bernard Grasset, 1993, 349 p.

- Barnes, G., & Toews, J.**, « Deinstitutionalisation of Chronic Mental Patients in the Canadian Context », in Canadian Psychology / Psychologie canadienne, 24 (1), 1983, p. 22-36
- Barnes, Mary, Berke, Joseph**, Mary Barnes, un voyage à travers la folie et la famille, Canada, Les Éditions l'Étincelle, 1973, 220 p.
- Beauclair, Linda et Chouinard, Guy**, « Antidépresseurs et électroconvulsivothérapie », in Lalonde *et al.*, Psychiatrie contemporaine, approche bio-psycho-sociale, Montréal, Gaétan Morin Éditeur, 1988, p. 1038-1055.
- Bédard, Dominique, Lazure, Denis, Roberts, Charles**, Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques, (*Rapport Bédard*), Ministère de la Santé du Québec, Québec, 1962, 157 p.
- Bellet, Maurice**, Le Dieu pervers, Paris, Desclée de Brouwer, 1979, 320 p.
- Bishop, Sue M.**, « Perspectives on Individual Family Social Network Interrelations », in International Journal of Family Therapy, Vol. 6/2, Summer 1984, p. 124-135.
- Blanch, A.K., Carling, P.J., and Ridway, P.**, « Normal Housing with Specialized Supports : A Psychiatric Rehabilitation Approach to Living in the Community », in Rehabilitation Psychology, Vol. 33, No 1, 1988, p. 47-55.
- Blaustein, M., & Viek, C.**, « Problems and Needs of Operators of Board-and-Care Homes: A Survey », in Hospital and Community Psychiatry, Vol. 38, No 7, July 1987, p. 750-754.
- Blondeau, Danielle**, « La folie », in Blondeau, D., De l'éthique à la bioéthique : Repères en soins infirmiers, Chicoutimi, Gaétan Morin, 1996, Chapitre 16, p.265-279.
- Boudreau, Françoise**, De l'asile à la santé mentale. Les soins psychiatriques : Histoire et Institutions, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1984, 274 p.
- Bourgeault, G.**, « Des familles ressources : à quelles conditions ? » in Santé mentale au Québec, XIII, 1, 1988, p. 87-94.
- Breggin, Peter R.**, Toxic Psychiatry, Why Therapy, Empathy, and Love must replace the Drugs, Electroshock, and Biochemical Theories of the " *New Psychiatry* ", New York, St. Martin's Press, 1991, 464 p.

Breggin, Peter R., « *La seconde vague à propos de la lobotomie* », in La folie : Actes du colloque de Milan, Paris, Union générale d'Éditions, 1977, p. 19-31.

Caillot, Joseph, *L'Évangile de la communication. Pour une nouvelle approche du salut chrétien*, Paris, Les Éditions du Cerf, 1989, 374p.

Campbell, M.M., «Praxéologie pastorale et discours du savoir», in **Nadeau et al.** La praxéologie pastorale, Orientation et parcours, Tome 1, Montréal, Fides, 1987, p. 41-52.

Caron-Bourbonnais, Diane, «L'expérience vécue du cancer : étude phénoménologique», in Sciences pastorales, 12, 1993, p. 41-70.

Caron-Bourbonnais, Diane, *Une étude phénoménologique expérientielle du cancer : théorie, méthode et praxis*, Thèse de doctorat en psychologie, Ottawa, Université d'Ottawa, 1988, 404 p.

Carroll, Gisèle, Robitaille-Tremblay, Marthe, Prud'homme-Brisson, Diane, *Étude évaluative d'un programme communautaire en santé mentale à l'Envol SRT Inc.*, Rapport final déposé à la Régie régionale, Hull, 1992, 120 p.

Cellard, André, *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1860*, Boréal, (Dimedia), Québec, 1991, 282 p.

Ceyrac, Odile, *Découvrir ton visage*, Montréal, Le Sarment Fayard/Bellarmin, 1988, 174p.

Charron, André, «La spécificité pastorale du projet d'intervention», in **Nadeau et al.**, Cahiers d'études pastorales, La praxéologie pastorale, Orientations et parcours, Tome II, Montréal, Fides, 1987, p. 153-184.

Chouinard, Guy et Beauclair, Linda, « *Antipsychotiques* », in **Lalonde et al.**, Psychiatrie clinique, approche bio-psycho-sociale, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 1988, p.1008-1036.

Cohn, R., « The Effect of Employment Status Change on Self-attitudes », in Social Psychiatry, 41 (2), 1978, p. 81-93.

Comité de la politique de Santé Mentale, *Pour un partenariat élargi. Projet de politique de Santé mentale pour le Québec*, Gouvernement du Québec, Québec, 1987, 185 p.

Comité de longue durée, *Propositions sur le développement et la programmation des services de longue durée au Centre hospitalier Pierre-Janet*, Hull, 1993, 83 p.

Comité de la santé mentale, Défis de la reconfiguration des services de santé mentale. Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves. Gouvernement du Québec, Québec, 1997, 264p.

Comte-Sponville, André, Petit traité de grandes vertus, Paris, Presses Universitaires de France, 1995, 392 p.

Conseil régional de la Santé et des services sociaux de l'Outaouais, « Planification régionale des services en santé mentale », Hull, 1985-1991, 140 p.

Conseil régional de la Santé et des services sociaux de l'Outaouais, Vingt ans d'histoire, C.R.S.S.S. de l'Outaouais, Hull, 1992, 68 p.

Cooper, David, Mort de la famille, Paris, Éditions du Seuil, 1972, 160 p.

Cosmao, Vincent, Changer le monde, Paris, Les Éditions du Cerf, 1985, 189 p.

Cournos, F., « The Impact of Environmental Factors on Outcome in Residential Programs », in Hospital and Community Psychiatry, Vol. 38, No. 8, August 1987, p. 848-857.

Cutler, D.L., « Community Residential Options for the Chronically Mentally Ill » in Community Mental Health Journal, Vol. 22, No. 1, Spring 1986, p. 61-73.

Dansereau, Jean, Duteau, Céline, Ely, Peter, Flynn, Robert, Évaluation des programmes résidentielles en santé mentale dans l'Outaouais, Hull, doc. officiel du C.R.S.S.S.O., 1990, 72 p. plus annexes.

de Certeau, Michel, L'étranger ou l'union dans la différence, Paris, Desclée de Brouwer, 1969, 269p.

de Congas, J.P.C., « L'approche intégrée de réinsertion sociale (AIRS) : au-delà du « Case Management » et de la réhabilitation psychosociale », in Santé mentale au Québec, XIX, 1, 1994, p. 59-74.

Delumeau, Jean, « Les agents de Satan : La femme », in La peur en Occident, (XIV-XVIIe), Paris, Fayard, 1978, Chapitre 10, p. 305-345.

-----, Le péché et la peur, La culpabilisation en Occident XIIIe –XVIIIe siècles, Paris, Fayard, 1983, 741p.

Demers, D., et Genest, S.D., Étude comparative entre une région urbaine et une région rurale sur les besoins en hébergement des personnes atteintes de maladie mentale,

Recherche -Action, Projet de recherche financé par le Ministère de l'Emploi et de l'Immigration du Canada, Québec, 1994, 260 p.

-----, Étude provinciale sur l'hébergement des personnes atteintes de maladie mentale, Recherche-Action, Projet de recherche financé par le Secrétariat d'État et le Ministère de l'Emploi et de l'Immigration du Canada, Québec, 1993, 183 p.

Direction régionale de la Santé mentale et Sociale, Évaluation des résultats de la mise en place des services de santé mentale dans l'Outaouais (document de travail), RRSSSO, Hull, 1995, 32 p.

Dolto, Françoise et Séverin, Gérard, La foi au risque de la psychanalyse, Paris, Édition du Seuil, 1981.

-----, L'Évangile au risque de la psychanalyse, Tome I, Paris, France-Amérique, 1979, 175 p.

Dolto, Françoise, La difficulté de vivre, Paris, Les éditions de la Seine, 1986, 463 p.

Doré, Mireille, « La désinstitutionnalisation au Québec », in Santé mentale au Québec, XII, 1, 1987, p.144-157.

Dorvil, Henri, « Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine », in Santé mentale au Québec, XII, 1, 1987, p. 79-89.

Drewermann, Eugen, La parole qui guérit, Paris, Les Éditions du Cerf, 1991, 329 p.

Dumais, Marcel, « L'évangélisation des pauvres dans l'œuvre de Luc », in Science et Esprit, Vol. XXXVI/3, 1984, p. 297-321.

Dumont, Fernand, «Notes sur la notion de communauté. Actes du colloque : Qu'est-ce qu'une communauté chrétienne ? in Communauté chrétienne, Vol. XXVI, 1987, p.353-357.

Durand, Guy, Le sens de la souffrance, (notes de cours), Faculté de théologie, Université de Montréal, Montréal, 1985, 33 p.

Dürckheim, Karlfried, Graf, Le maître intérieur, Paris, Le courrier du livre, 1980.

-----, Pratique de la voie intérieure, le quotidien comme exercice, Paris, Le courrier du livre, 1968, 117 p.

Earls, Mary and Nelson, Geoffrey, « The Relationship Between Long-Term Psychiatric Clients' Psychological Well-Being and Their Perception of Housing and Social Support », in American Journal of Community Psychology, Vol. 16, No 2, 1988, p. 279-293.

Ely, Peter, Quality of Life and Social Integration Psychiatrically Disabled Citizens in Community Residences, A Dissertation Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree of Doctor of Philosophy, Ottawa, University of Ottawa, 1991, 493p.

Éribon, D. Michel Foucault, Paris, Flammarion, 1989, 409 p.

Erickson, Eric, H., Adolescence et crise, Paris, Flammarion, 1972.

Erickson, Richard, C. « Covenant Making and Pastoral Counseling », in Pastoral Psychology, Vol. 30 (2), Winter 1981, p. 113-121.

Ey, Henri, « L'antipsychiatrie (Son sens et ses contresens) », in Encyclopédie Médico-Chirurgicale (Paris) 37005 A40 – 11, 1974, p. 5-20

Farkas, Mariane & Anthony, William, The Development of the Rehabilitation Model as a Response to the Shortcoming of the Deinstitutionalisation Movement, Monograph Number One, April 1981,

Ferguson, Marilyn, Les enfants du Verseau, pour un nouveau paradigme, France, Calman-Lévy, 1981, 339 p.

Foucault, Michel, Histoire de la folie à l'âge classique, Paris, Plon, 1961,

-----, Histoire de la folie à l'âge classique, Paris, Gallimard, 1972, 585 p.

Frankl, Victor, The Doctor and the Soul, N.Y. Bantam Books, 1967, 236 p.

-----, Découvrir un sens à sa vie avec « la logothérapie », Montréal, Les Éditions de l'homme, 1988, 162 p.

Frère Ephraïm et Docteur Mardan-Robinson, Le chemin des nuages ou folie de Dieu, De l'angoisse à la sainteté, 4ed., Marseille, Édition du Lion de Juda, 1988, 278p.

Freud, Sigmund, Abrégé de psychanalyse, Paris, Presses Universitaires de France, 1949, 86 p.

-----, Essais de psychanalyse, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 1972, 280 p.

-----, Malaise dans la civilisation, Paris, Presses Universitaire de France, 1976, 107 p.

-----, Nouvelles conférences sur la psychanalyse, Paris, Gallimard, 10^{ième} édition, 1936, 241 p.

-----, Totem et tabou, Paris, Petite bibliothèque Payot, 1972, 186 p.

Garant, Louise, « La désinstitutionnalisation » en santé mentale, un tour d'horizon de la littérature, Évolution des programmes, Gouvernement du Québec, 1985, 74 p. + annexes.

Gaucher, D., « L'organisation des services en santé mentale au Québec : tendances actuelles », in Sociologie et Sociétés, Vol. XVII, No. 1, Avril 1985, p. 41-49.

-----, « Pour une politique de Santé mentale : tirer profit de l'histoire » (Éditorial) in Santé mentale au Québec, XII, 2, 1987, p. 114-128.

Gauthier, Benoît, Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données, Québec, Presses de l'Université du Québec, 1992, 584 p.

Gendreau, C., « Le public, le privé, le communautaire (Acteurs et promoteurs sur la marche de la Santé mentale) », in Santé mentale au Québec, XIII, 1, 1988, p. 48-56.

Giorgi, Amedeo, Phenomenology and Psychological Research, Pittsburgh, PA, Duquesne University Press, 1985, 216 p.

-----, Psychology as a Human Science, A Phenomenologically Based Approach, New York, Harper and Row, Publishers, 1970, 235 p.

Girard, René avec Oughourlian, J.M. et Lefort, Guy, Des choses cachées depuis la fondation du monde, Paris, Bernard Grasset, 1978, 492 p.

Girard, René, Je vois Satan tomber comme l'éclair, Paris, Éditions Grasset et Fasquelle, 1999, 297 p.

-----, Le bouc émissaire, Paris, Bernard Grasset, 1982, 299^o p.

Glasser, William, La « reality therapy », Paris, Éditeurs EPI, 1971, 215 p.

Goffman, Erving, Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux, Paris, Les Éditions de Minuit, 1968, 448 p.

-----, Stigmate. Les usages sociaux des handicaps, Paris, Les Éditions de minuit, 1975, 177p.

Goldman, H.H., Gattozi, A.A., and Taube, C.A. « Defining and Counting the Chronically Mentally Ill », in Hospital and Community Psychiatry, 32, 1981, p. 21-27.

Gottlieb, Benjamin H., « Preventive Interventions Involving Social Network and Social Support », in **Gottlieb, Benjamin H.**, Social Networks and Social Support, N.Y. Sage Publications, Vol. 4, 1981, p. 201-229.

Gouvernement du Québec, Politique de santé mentale, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1989, 64 p.

Gouvernement du Québec, Pour un partenariat élargi, Projet de politique de santé mentale pour le Québec, Comité de la Politique de santé mentale, Québec, 1987, 185 p.

Gouvernement du Québec, « Les familles d'accueil et les domiciles d'accueil, une vraie place ! » Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1991, 10 p.

Gouvernement du Québec, Assemblée Nationale, Projet de Loi 120 (1991, chapitre 42). Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, Québec, 1991, 176 p.

Gouvernement du Québec, La Politique de la santé et du bien-être, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1992, 192 p.

Gouvernement du Québec, Mon chez-soi chez-vous, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1994, (fascicule).

Gouvernement du Québec, Programme de consultation d'experts, Dossier «santé mentale», Commission d'enquête sur les services de Santé et les services Sociaux, Québec, 1986, 103 p.

Gouvernement du Québec, Rapport de la commission d'enquête sur les services de Santé et des Services sociaux, (*Rapport Rochon*), Québec, 1988, 803 p.

Gouvernement du Québec, Recommandations pour développer et enrichir la Politique de santé mentale, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1994, 58 p.

Grand'Maison, Jacques, «Science, art, et Évangile du regard», in Nadeau *et al.*, Cahiers de pastorale, La praxéologie pastorale, Orientations et parcours, Tome 1, Montréal, Éditions Fides, 1987, p. 71-90

Grunberg Frédéric, Massé Gérard, Lalonde Pierre, Aubut Jocelyn, Psychiatrie bio-psycho-sociale in **Lalonde et al.**, Psychiatrie clinique. Une approche bio-psycho-sociale, Tome 1, Introduction et syndromes cliniques, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 1999, p.2-18

- Grunberg, Frédéric**, « État actuel de la psychiatrie », in Lalonde *et al.*, Psychiatrie clinique, approche bio-psycho-sociale, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 1988, p. 2-19.
- Guay, Jérôme**, L'intervenant professionnel face à l'aide naturelle, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 1984, 237 p.
- Gueullette, Frère Jean-Marie**, « Sommes-nous responsables de nos actes ? » in Fêtes et saisons, No 515, mai 1997, p. 4-33.
- Guedon, Marie-Chantal**, «Les réseaux sociaux», in **Brodeur, Claude et Rousseau, Richard**, L'intervention de réseaux, une pratique nouvelle, Montréal, Éditions France-Amérique, 1984, p.16-33.
- Guillet, Jacques**, «Parole de Dieu», in Dictionnaire de spiritualité, Paris, Beauchesnes, 1984, p. 238-252.
- Guindon, Jeannine**, Vers l'autonomie psychique, de la naissance à la mort, Paris, Éditions Fleurus, 1982, 445 p.
- Gutiérrez Gustavo**, Job, Parler de Dieu à partir de la souffrance de l'innocent, Paris, Les Éditions du Cerf, 1987, 174p.
- Halfield, A.**, « Families as Caregivers : A Historical Perspective, » in Hatfield A.B. *et al.*, Families of the Mentally Ill, New York, The Guilford Press, 1987, p. 3-29.
- Hall, G. Brent, Nelson, Geoffrey et Smith-Fowler, Heather**, « Housing for the Chronically Mentally Disabled : Part 1 – Conceptual Framework and Social Context », in Canadian Journal of Community Mental Health, Vol. 6, No. 2, Fall 1987, 65-77
- Harding, C.M., Strauss, J.S., Hafey, TT., and Lieberman, P.**, « Work and mental illness toward an integration of the rehabilitation process », in The Journal of nervous and mental Disease, 175 (6), 1987, p. 317-325
- Hébert, A.**, « La réinsertion sociale des ex-psychiatrisés : un profil-profession, social et psychiatrique », in Sociologie et Société, XVII (1), 1987, p. 63-67.
- Heidegger, M.**, Acheminement vers la parole, Paris, Gallimard, 1976.
- Hemley van der Velden, Elizabeth M., Halevy-Martini, Julia, Ruhf, Lawrence L., Schoenfeld, P.** « Conceptual Issues in Network Therapy », in International Journal of Family Therapy, Vol. 6/2, Summer 1984, p. 68-81.

Hodgins, Sheilagh et Gaston, Louise, « Les programmes communautaires pour patients chroniques : L'élaboration d'un cadre conceptuel », in Santé mentale au Canada, Vol. 35, No 1, mars 1987, 7-10.

Hull, G.B., Nelson, G., et Smith-Fowler, H., « Housing for the Chronically Mentally Disabled : Part 1 - Conceptual Framework and Social Context », in Canadian Journal of Community Mental Health, Vol. 6, No. 2, Fall 1987, p. 65-77.

Illich, Ivan, Némésis Médicale, l'expropriation de la santé, Paris, Le Seuil, 1975, 218 p.

Jaccard, Roland, L'exil intérieur, Schizoïdie et civilisation, Paris, Presses universitaires de France, 1975, 155 p.

Janov, A., Prisonniers de la Souffrance, Libérer le pouvoir de l'esprit pour mettre fin à la névrose, Paris, Édition Robert Laffont, 1982, 360 p.

Jodelet, Denise, Folies et représentations sociales, Paris, PUF, 1989, 398 p.

Kaplan, Harold, I. Sadock, Benjamin, J., Comprehensive Textbook of Psychiatry, Volume 2, Fourth Edition, Baltimore, Williams & Wilkins, 1985, 2054 p.

-----, Comprehensive Textbook of Psychiatry/IV, Vol. 1, Fourth Edition, Baltimore, Williams and Wilkins, 1985, 1096 p.

Kepnes, Steven, Conter et raconter. L'usage du récit en psychanalyse et en religion, in Concilium, 1982, p. 49-59.

Kliman, Jodie and Trimble, David W., « Network Therapy », in **Wolman, B. and Stucker, G.**, Handbook of Family and Marital Therapy, N.Y. Phenum Press, 1984, p. 277-313.

Labonté, C., « La loi 120 et ses répercussions sociales et pastorales », in Prêtre et Pasteur, Mai 1993, p. 273-280.

Lafond, J.M., Vingt ans d'histoire, C.R.S.S.S. de l'Outaouais, Hull, 1992, 68 p.

Laing, Ronald D. et Esterson, Aaron, L'équilibre mental, la folie et la famille, Canada, Les Éditions l'Étincelle, 1973, 220 p.

Laing, Ronald D. La voix de l'expérience, Paris, Éditions du Seuil, 1986, 217 p.

-----, Le moi divisé, de la santé mentale à la folie, Paris, Éditions Stock, 1970, 184 p.

-----, Le soi et les autres, Paris, Gallimard, 1971, 236 p.

-----, *Sagesse, déraison et folie, La fabrication d'une psychiatrie*, Paris, Éditions du Seuil, 1986, 182 p.

-----, *La politique de la famille*, Paris, Éditions Stock, 1972, 153 p.

Lalonde, Pierre et Grunberg, Frédéric, *Psychiatrie clinique, approche bio-psycho-sociale*, Gaëtan Morin Éditeur, Montréal, 1988, 1348 p.

Lalonde, Pierre, Aubut, Jocelyn, Grunberg, Frédéric, et collaborateurs, *Psychiatrie clinique. Une approche bio-psycho-sociale, Tome 1, Introduction et syndromes cliniques*, Montréal, Gaëtan Morin Editeur, 1999, 832 p.

Lalonde, Pierre, « Schizophrénies », in **Lalonde, P. et al.**, *Psychiatrie clinique. Une approche bio-psycho-sociale, Tome 1, Introduction et syndromes cliniques*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 1999, p.242-285

Lanteri-Laura, G., Del Pistoia, L., Khaiat, E., «Les principales théories dans la psychiatrie contemporaine», in *Encyclopédie Médico-chirurgicale (Paris) 37006 A10*, 1992, p. 1-14

Lanteri-Laura, G., Del Pistoia, L., «Les principales théories dans la psychiatrie contemporaine», in *Encyclopédie Médico-Chirurgicale (Paris) 37006 A10 – 10*, 1981, p. 2-18

Laurin, Camil, « Colloque Ailleurs et autrement ... mais comment ? Tenu le 7 et 8 avril 1988 : compte-rendu », in *Santé mentale au Québec*, XIII, 1, 1988, p. 192-194.

Laverrière, Gilles, Jean Vanier, *Un prophète de notre temps*, Montréal, Éditions Paulines, 1986, 166p.

Le comité de longue durée, *Proposition sur le développement et la programmation des services de longue durée au Centre hospitalier Pierre-Janet, Hull*, 1993, 83 p.

Lecompte, Yves, « Le processus de désinstitutionnalisation aux États-Unis, deuxième partie », in *Santé mentale au Québec*, XIII, 2, 1988, p. 35-52.

Lefebvre, Yvon, « Chercher asile dans la communauté », in *Santé mentale au Québec*, XII, 1, 1987, p. 66-78.

-----, « Jalons pour une problématique québécoise de la désinstitutionnalisation » in *Santé mentale au Québec*, XII, 1, 1987, p. 5-13.

- Lefley, H.P.**, « Culture and Mental Illness : The Family Role », in **Halfield, A.B. et al.**, Families of the Mentally Ill, New York, The Guilford Press, 1987, p. 30-59.
- Lemieux, Roger**, Accueillir la folie, Montréal, Noir sur blanc, 1995, 333 p.
- Levine, I.S., and Parrish, J.**, « Comments on Residential Facilities for the Mentally Ill : Needs Assessment and Community Planning », in Community Mental Health Journal, Vol. 22, No. 2, Summer 1986, p. 90-93.
- Lieberman, P.**, « Work and Mental Illness Toward an Integration of the Rehabilitation Process », in The Journal of Nervous and Mental Disease, 175, (6), 1987, p. 317-325.
- Linn, Margaret ; Klett, James and Coffey, Eugene**, «Relapse of Psychiatric Patients in Foster Care», in American Journal of Psychiatry, 139:6, June 1982, p. 778-783.
- Linteau, Durocher, Robert et Picard**, « L'État-Providence », dans Histoire du Québec Contemporain, Le Québec depuis 1930, Vol. 2, Montréal, Boréal, 1986, 739 p.
- Lucier, Pierre**, « Le statut de l'interprétation théologique », in **Nadeau et al.**, Cahiers d'études pastorales, La praxéologie pastorale, Orientations et parcours, Tome II, Montréal, Les Éditions Fides, 1987, p. 11-27.
- Mannoni, Maud**, Le psychiatre, son « fou » et la psychanalyse, Paris, Éditions du Seuil, 1970, 265 p.
- Marchand, René**, « La fin de l'isolement », in Québec-Science, Vol 25, Numéro 5, Janvier, 1987, p. 26-31.
- Martinez, de Pison, Ramon**, «Le Dieu qui est «Victime», Le problème du mal dans la pensée de Maurice Zundel », in Science et Esprit, XL111/1, 1991, p. 55-58
- McDonagh, Endo**, «La dignité de Dieu et la dignité de l'homme», in Concilium, 150, 1979, p.137-147.
- McElroy, E.M.**, « The Beat of a Different Drummer », in **Halfield, et al.**, Families of the Mentally Ill, Coping and Adaptation, New York, The Guilford Press, 1987, p. 225-243.
- Meissner, S. J. William**, «Theories of Personality and Psychopathology : classical Psychoanalysis», in **Kaplan, Harold I. et al.**, Comprehensive Text book of Psychiatry/IV Vol. One, Fourth Ed. (1096 p.), Baltimore, Williams and Wilkins, 1985, p. 337-418.

Mercier, Céline, Désinstitutionnalisation, orientation générale des politiques et organisation des services sociaux. (Synthèse et critique de la littérature), Centre de recherche de l'Hôpital Douglas, Verdun, 1987, 95 p.

Merleau-Ponty, Maurice, Phénoménologie de la perception, Paris, Gallimard NRF, 1945, 531 p.

Michaud, Jean-Paul, « Jésus et la souffrance », in Regard de foi, Vol. 81. Numéro 5, septembre 1985, p. 14-16.

Miller, Alice, La souffrance muette de l'enfant, France, Éditions Aubier, 1990, 182 p.

Morin, P., « Le rôle social des municipalités dans une politique de santé mentale », in Santé mentale au Québec, XIII, 1, 1988, p. 119-124.

Morissette, Raymond, « Développement de la personnalité », in **Lalonde, Pierre, et al.**, Psychiatrie clinique, approche bio-psychosociale, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 1988, p. 76-98.

Mousseau-Glaser, M., Les responsables de familles d'accueil pour adultes et jeunes adultes, Service de la recherche et des normes de pratique, Direction des services professionnels, Montréal, 1988, 216 p.

Muklen, V.M., and Mandersheid, R.W., « Characteristics of Community support program clients in 1980 and 1984 », in Hospital and Community Psychiatry, 40(2), 1989, p. 165-172.

Nadeau, Jean-Guy, « La problématisation en praxéologie pastorale », in Nadeau *et al.*, Cahiers d'études pastorales. La praxéologie pastorale, Orientations et parcours, Tome I, Montréal, Les Éditions Fides, 1987, p. 181-206.

Nadeau, Jean-Guy, et al., La praxéologie pastorale, Orientations et parcours, Tome I, Montréal, Les Éditions Fides, 1987, 260 p.

Nadeau, Jean-Guy, et al., La praxéologie pastorale, Orientations et parcours, Tome II, Montréal, Les Éditions Fides, 1987, 312 p.

Nadeau, Jean-Guy, « Les agents de pastorale et l'observation du réel », in Cahiers d'études pastorales, La praxéologie pastorale, Orientations et parcours, Tome 1, Montréal, Les Éditions Fides, 1987, p. 91-106

- Nadeau, Jean-Guy et Raymond, Gilles**, «Dossier de travail en praxéologie pastorale», in **Nadeau, Jean-Guy et al.**, La praxéologie pastorale, Orientations et parcours, Tome II, Montréal, Éditions Fides, p.263-309
- Nelson, G. and Smith-Fawler, H.**, « Housing for the Chronically Mentally Disabled, Part II - Process and Outcome », in Canadian Journal of Community Mental Health, Vol. 6, No. 2, Fall 1987, p. 79-91.
- Nelson, G., and Earls, M.**, « An Action-Oriented Assessment of the Housing and Social Support Needs of Long-Term Psychiatric Clients », in Canadian Journal of Community Mental Health, Vol. 5, No. 1, Spring 1986, p. 19-29.
- Naisbitt, John**, *Megatrends, Ten New Directions Transforming Our Live*, New York, Warner Books, 1984, 229 p.
- O'Kin, R.**, « Expand the Community Care System : Desinstitutionalization Can Work », in Hospital and Community Psychiatry, 36(7), 1985, p. 742-746.
- Pagé, Jean-Charles**, « Les fous crient au secours », Montréal, Les Édition du jour, 1962, 156 p.
- Palmers, F., and Gatti, D.**, « Transitional employment Project », in Occupational Therapy in Mental Health, 2(2), 1982, p. 23-26.
- Paul VI**, *L'évangélisation dans le monde moderne, Exhortation Apostolique Evangelii Nuntiandi*, Montréal, Les Éditions Paulines, 1988, 93p.
- Pelchat, M.**, « La mission de la pastorale en matière de Santé, Originalité, Spécificité, Contexte », in **Lapointe, G. et al.**, Cahiers d'études pastorales, la pastorale en milieu de santé : une question de crédibilité ?, Montréal, Les Éditions Fides, 1991, p. 57-67.
- Pierre-Louis, F., Robitaille-Tremblay, M., Dubois, L.**, *Évaluation du service des familles d'accueil, Centre hospitalier Pierre- Janet, Rapport final (non publié) soumis au Conseil d'administration, Hull, 1983, 40 p. + annexes.*
- Pohier, J.**, « Prêcher sur la montagne ou souper avec les putains ? », dans Concilium, 130, 1977, p. 85-93.
- Poulin, Carole et Massé, Raymond**, « De la désinstitutionnalisation au rejet social : point de vue de l'ex-patient psychiatrique », in Santé mentale au Québec, XIX, 1, 1994, p. 175-194.

- Projet de loi 120**, Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, Gouvernement du Québec, Québec, 1991, 176 p.
- Proulx, Adolphe, Mgr**, Lettre pastorale : Vocation à la souffrance et salut des hommes en notre temps, Diocèse de Gatineau-Hull, Hull, 1983, 5 p.
- Racine, Hélène et Gingras, Brigitte**, « Le groupe d'entraide en psychiatrie : un soutien valable pour l'entourage », in Nursing Québec, Vol. 11/Numéro 5, Sept./oct. 1991, p. 50-56
- Radkin, J., Muhlin, G., Cohen, P.**, « What the Neighbors Think : Community Attitudes Toward Local Psychiatric Facilities », in Community Mental Health Journal, Vol. 20, No. 4, Winter 1984, p. 304-312.
- Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social**, L'assurance maladie, Vol. 1, Gouvernement du Québec, 1967, 338 p. (*Rapport Castonguay-Nepveu*)
- Raymond, Gilles**, « Les six pôles d'observation d'une pratique, La praxéologie pastorale et Thomas H. Groome », in Nadeau *et. al.*, Cahiers d'études pastorales, La praxéologie pastorale, Orientations et parcours, Tome 1, Montréal, Les Éditions Fides, 1987, p. 107-126
- Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Outaouais**, Évaluation des résultats de la mise en place des services de santé mentale dans l' Outaouais, (document de travail), Direction régionale de la santé mentale et sociale, Hull, 1995, 32 p. + annexes.
- Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Outaouais**, Rapport sur la consultation régionale relativement à la transformation des services de santé mentale, Direction régionale de la santé mentale et sociale, Hull, 1997, 16p.
- Richard, Jean**, « En respectant notre vulnérabilité Dieu respecte notre dignité », in Revue Notre Dame, No 11, décembre 1985, p. 16-27.
- Robert, Jean-Claude**, « La Révolution tranquille », in Du Canada français au Québec libre, Paris, Flammarion, 1975, p. 199-206.
- Robitaille-Tremblay, Marthe**, « Un instrument de collecte de données pour l'infirmière psychiatrique », in L'infirmière canadienne, (7), août 1984, p. 24-31.

-----, « A data collection tool for the Psychiatric Nurse », in The Canadian Nurse, (7) August 1984, p. 26-31.

-----, « Les soins infirmiers en psychiatrie à l'ère d'un modèle conceptuel », L'infirmière canadienne, novembre 1983, p. 37-40.

Rochon, Jean, Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Les Publications du Québec, Québec, 1988, 803 p.

Rogers, Carl, La relation d'aide et la psychothérapie, Tome I, Paris, Éditions sociales françaises, 1970, 237 p.

Roy, Callista, Introduction to Nursing. An Adaptation Model, 2nd Ed., New Jersey, Prentice Hall Inc., 1984, 580 p.

Rueveni, Uri, « Network Intervention for Crisis Resolution : an Introduction », in International Journal of Family Therapy, Vol. 6/2, Summer 1984, p. 65-67.

Rueveni, Uri, « Network Therapies : Involving the Extended System in Healing Family Crisis », in **Edwin et al.**, The Newer Therapies : A Source Book, New York, Van Nostrand Reinhold Company, 1982, p. 269-281.

Ruelland, Jacques G., « La souffrance sans Dieu », in Nouveau dialogue, Novembre 1989, p 16-31.

S.S. Jean-Paul II, Le sens chrétien de la souffrance humaine, Lettre apostolique « *Salvi feci doloris* », Montréal, Fides, 1984, 54 p.

S.S. Le Dalai-Lama et Cutter, Howard, Art du bonheur, Paris, Robert Lafont, 1999, 296 p.

Salomé, Jacques, Paroles à guérir, Paris, Albin Michel, 1999.

Sentuc, Anne, « Nous pouvons tous être pris pour fous », in Psychologies, février 1985, p. 30-34.

Segal, S. P., and Aviram, U., « The mentally ill in Community-Based Sheltered Care : A Study of Community Care and Social Integration », New York, John Wiley & Sons, 1978.

Segal, S.P., Silverman, C. and Baumohl, J., « Seeking Person - Environment Fit in Community Care Placement », in Journal of Social Issues, Vol. 45, No. 3, 1989, p. 49-64.

- Sénéchal, Marc**, « Discours d'ouverture », in Actes du Colloque : La famille d'accueil : partenaire dans l'intervention, mythe ou réalité, Centre des services sociaux de l'Outaouais, Hull, 1987, 49 p.
- Serres, Michel**, «d'Erehwon à l'autre du Cyclope, Géométrie de l'incommunicable : la folie», in Hermès 1, La communication, Paris, Les Éditions de minuit, p.167-190
- Sherman, S.R., Frenkel, E.R., and Newman, E.S.**, « Community Participation of Mentally Ill Adults in Foster Family Care », in Journal of Community Psychology, Vol. 14, April 1986, p. 120-133.
- Sidoun, Paul**, «Schizophrénie chronique et famille d'accueil, Aspects de l'expérience québécoise», dans Nervure, Tome IV, déc. 91.
- Sobrino, Jon**, «Relation de Jésus avec les pauvres et les déclassés, Importance pour la morale fondamentale», in Concilium 150, 1979, 25-34
- Speck, Ross V., et Attneave, Caroline**, Network Intervention, Toronto, Random House of Canada, 1973, 286 p.
- Speck, Ross V. and Speck Joan L.**, «Family Networking in 1980's : a Postscript», in International Journal of Family Therapy, Vol. 6/2, Summer 1984, p. 136-137.
- Spaniol, L., Zippli, H.Z., Anthony M., and Fitzgerald, S.**, « Families as a Resources in the Rehabilitation of the Severely Psychiatrically Disabled » in **Hatfield et al.**, Families of the Mentally Ill, New York, The Guilford Press, 1987, p.167-190.
- St Macary, Alain**, La thérapie de l'Arche, Documents internes à l'Arche, 1982.
- Szasz, Thomas**, Idéologie et folie, Paris, Presses Universitaires de France, 1976, 298 p.
- , « Le concept de maladie mentale : explication ou justification », in La folie : acte du colloque de Milan, 1976, Paris, Union Générale d'Éditions, 1977, p. 33-64.
- , Le mythe de la maladie mentale, Paris, Payot, 1975, 280 p.
- , Le second péché, Paris, Petite bibliothèque Payot, 1973, 168 p.
- Tefft, B., Segall, A., Trute, B.**, « Neighborhood Response to Community Mental Health Facilities For the Chronically Mentally Ill », in Canadian Journal of Community Mental Health, 6, (2), 1987, p. 37-50.
- Test, M.A., and Stein, L.**, « Community Treatment of the chronic patient : Research Overview », in Schizophrenia Bulletin, Vol. 4, No. 3, 1978, p. 350-364.

Thévenot, Xavier, « Au cœur de la souffrance : L'espérance », in Don Bosco Aujourd'hui, Nov./déc. 1987.

Todd, David, M. et Armstrong, David, « Support Systems of Elders in Rural communities », in International Journal of Family Therapy, Vol. 6/2, Summer 1984, p. 82-92.

Trute, B., « Sheltered housing for the chronic psychiatric patient : The influence of operators of board and care facilities on community participation of their residents », in Canadian Journal of Community Mental Health, 5 (1), p. 30-38.

Vanier, Jean, "Au cœur de la compassion", dans Christus, No. 111, 1981; p. 321-333.

———, "L'Accueil du pauvre", accueil de Jésus", in Vie consacrée, No. 2, 1983, p. 92-103.

———, "Vivre avec le pauvre", in Vie consacrée, No. 6, 1983, p 327-344.

———, Accueillir notre humanité, Québec, Éditions Bellarmin, 1999, 183 p.

———, La communauté, lieu de pardon et de fête, Montréal, Éditions Bellarmin, 1979, 278 p.

———, La communauté, lieu de pardon et de la fête. Paris, Édition Fleurus, 1979, 282 p.

———, Les pauvres sont nos maîtres, in Église Canadienne, Février 1987, p.333-336.

———, Ouvre mes mains, Paris, Éditions Fleurus, 1973, 157 p.

———, Ton silence m'appelle, Paris, Éditions Fleurus, 1971. 126 p.

———, Vivre une Alliance dans les foyers de l'Arche, Ottawa, Novalis, Université d'Ottawa, 1981.

Vasse, Denis, Le poids du réel, la souffrance, Paris, Les Éditions du Seuil, 1983, 193 p.

Voyer, Jacques, «Malade chronique», in **Lalonde et al.**, Psychiatrie clinique, approche bio-paycho-sociale, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 1988, p. 752-768

Warr, P., « Psychological Aspects of Employment and unemployment », in Psychological Medecine, 12, 7, 1982.

Wasserman, Harry and Danforth, Holly, The Human Bond, Support Groups and Mutual Aid, New York, Springer Publishing Company, 1988, 259 p.

Wilson, Holly Skodol et Kneisl, Carol Ren, Soins infirmiers psychiatriques, Montréal, Éditions du Renouveau Pédagogique, 1982, 833 p.

Yalom, Ivan, Existential Psychotherapy, U.S.A. Basic Books, 1980, 235 p.

Zarifian, Edouard, La force de guérir, Paris, Éditions Odile Jacob, 1999, 191 p.

-----, Les jardiniers de la folie, Paris, Éditions Odile Jacob, 1994, 295 p.

Zegans, Leonard S., et Victor, Bruce S. « Conceptual Issues in the History of Psychiatry », in **Goldman, Howard H.**, Review of General Psychiatry, California, Lange Medical Publications 1984, p. 5-22.

ANNEXE 2

Entrevues avec deux infirmières à l'égard de leur rôle, leur perception du drame des bénéficiaires (chapitre 2).

Question : Comment décrieriez-vous votre rôle à l'intérieur de l'équipe multidisciplinaire en famille d'accueil ?

Selon Nicole (nom fictif) : *« Avant, il y a quelques années mon rôle, comme infirmière, était plus global. On voyait à tout, on faisait tout. Aujourd'hui, avec l'arrivée des autres intervenants comme les travailleurs sociaux, notre rôle est plus spécifique. Notre rôle en est devenu un de dépistage, de prévention, d'enseignement dans le sens de conscientisation du client face à sa maladie, à sa médication. Nous travaillons à la prise en charge des personnes par elles-mêmes, sans oublier le rôle de soutien à long terme que nous devons jouer. Étant donné qu'on intervient sur une base régulière, il y a des liens qui s'établissent avec le temps [...]. Quand le lien est établi, les bénéficiaires vont parler un peu de leurs symptômes, mais ils ont tendance à les cacher [...]. Ils ne veulent pas parce qu'ils ont peur d'être ré-hospitalisés. On a également beaucoup de travail à faire avec les responsables [...]. Travailler en multidisciplinarité : il y a des zones claires, très définies, puis il y a les zones grises, telles que les contacts avec les familles, puis le soutien. Ce sont là quelques-uns des points très importants pour l'infirmière et pour le travailleur social. Ce que je trouve difficile, ce sont les nombreuses réunions et la paperasse, la bureaucratie. Avant, c'était plus familial. J'avais plus de temps pour les bénéficiaires. Aujourd'hui, les services sont plus diversifiés, par exemple, le service de retour au travail. Il y a aussi une nouvelle vision de service qui est plus globale, plus large, plus à long terme. Disons que je pense qu'il y a plus de possibilités pour les gens qui veulent aller ailleurs, faire autre chose, on leur donne plus de soutien ».*

Question : Quelle est ta perception du bénéficiaire, de son drame ?

Pour Nicole : « *Tous les gens qui arrivent en famille d'accueil ont eu de nombreuses et de longues hospitalisations. Ce sont des gens handicapés dans leur fonctionnement [...] qui n'ont plus d'autonomie. Les jeunes qui viennent en famille d'accueil sont des jeunes qui ont une pathologie très lourde [...] et qui sont dans le 30% difficiles à stabiliser. Je m'aperçois que les jeunes n'acceptent pas d'être malades. Ce n'est pas acceptable pour eux de se faire dire : « Tu souffres de schizophrénie, tu vas être de même toute ta vie». L'aider à accepter sa maladie, c'est long. Une fois qu'il l'a acceptée, jusqu'à un certain point, au lieu de la cacher ou de se révolter, il peut comprendre quelle est sa maladie et qu'est-ce qu'il peut faire pour ça [...]. Je dirais que la maladie ça leur donne un handicap, ça les empêche de vivre comme tout le monde [...]. Ils ont souvent des manifestations de cette maladie qui font qu'ils ont des comportements bizarres par moments [...] Ils se sentent différents et ils ne savent pas quoi faire avec ça. [...] Ce sont des personnes très retenues, qui ne parlent pas beaucoup, qui sont dans leur monde. Ce sont des personnes pour qui la vie est de toute façon très souvent pénible. Quand tu as des hallucinations, des angoisses, tu ne peux pas réellement être heureux. Ce sont des personnes qui ont des grands manques, au niveau de se sentir utile et aux niveaux affectif et sexuel. C'est mieux que leur libido soit basse parce que sinon elles seraient malheureuses. C'est quoi leurs possibilités ? Elles vivent en familles d'accueil, elles n'ont pas d'argent, elles vivent avec plusieurs personnes : où est l'espace, l'intimité ? Il y en a qui vont s'organiser quand même pour avoir des relations sexuelles, mais c'est très compliqué ».*

Aline (nom fictif) une autre infirmière du Service partageait les vues de Nicole tout en ajoutant certaines remarques complémentaires. En regard de son rôle d'infirmière, elle le décrivait ainsi ses interventions : « *Il y a quelque chose de très gratifiant à s'occuper de ces gens-là. Au fil des ans, j'ai vu plusieurs bénéficiaires qui ont perdu leur famille, leurs amis, qui ont brûlé leur réseau. Puis, on devient un peu le substitut de service. En même temps, notre rôle c'est d'essayer de faire revenir les proches du réseau auprès des bénéficiaires, c'est-à-dire, de contacter leur famille, de démystifier leur maladie, leurs symptômes, de mettre l'accent sur ce qui leur reste comme capacité.*

Souvent, la famille ou les amis ne voyaient plus ce qu'ils pouvaient encore faire. On explique aux familles quelles sont les limites du bénéficiaire, sa capacité à gérer le stress, ses dangers de rechute. Au niveau de ma charge, j'ai cinquante bénéficiaires. C'est sûr que je ne peux pas les voir toutes les semaines individuellement. Je vais souvent les voir en groupe et discuter avec eux de ce qui a rapport à tout le monde, comme l'enseignement sur les médicaments. Si quelqu'un désire me voir seule, je m'organise pour le voir. Face à la multidisciplinarité, on a divisé nos charges de travail en essayant de s'harmoniser le plus possible entre nous. On sent que ce n'est pas toujours facile de travailler en équipe multidisciplinaire. Il y a des zones grises où tout le monde se retrouve, mais il y a les spécificités [...]. Ce que j'aime dans mon rôle, c'est l'autonomie professionnelle et les défis rencontrés en communauté, comme aller rencontrer les gens chez eux. Il y a quelque chose de moins officiel, c'est plus humain, plus naturel. Ce qui est plus difficile, c'est quand il y a une crise, que tu dois faire admettre un bénéficiaire à l'urgence, c'est une bataille. Il faut que tu fasses des démarches, que quelqu'un dans le circuit t'entende, te prenne au sérieux. Moi, c'est ce bout-là que je trouve difficile. Comme équipe, on essaie de se doter d'ententes, de mécanismes pour pouvoir le plus possible avoir des réponses à nos demandes de services lors des crises. Parfois, j'ai l'impression que nous sommes juste un pion face au pouvoir médical ou à la bureaucratie des hôpitaux ».

À propos de sa perception du bénéficiaire et de son drame, Aline précise : « *Ce sont des gens qui partent avec un handicap [...]. Je n'en ai pas rencontré qui ont guéri, mais j'en ai rencontré qui se sont stabilisés. Ceci ne les met pas à l'abri des rechutes. On ne les abandonne pas [...] on reste là. Il y en a parmi eux qui sont profondément malheureux et le handicap qu'ils ont ne leur permet pas d'accéder à autre chose. Par contre, il y en a d'autres qui ont l'air heureux. Il y en a qui s'épanouissent même à travers la plus grave maladie. Où il y a le plus de manque chez toutes ces personnes c'est au niveau affectif, amoureux. Ce n'est pas qu'elles n'ont pas droit à cela... mais ça ne leur est pas accessible... »*

ANNEXE 3

Entrevues avec deux travailleurs sociaux en regard de leur rôle, leur perception du drame des bénéficiaires (chapitre 2)

Question : Quelle est votre rôle à l'intérieur de l'équipe multidisciplinaire en famille d'accueil ?

« Notre rôle c'est de travailler avec des gens qui ont des problèmes de santé mentale sévères et persistants, donc du travail de long terme. Ça commence avec l'organisation des services de la personne dès son arrivée en famille d'accueil, puis nous assurons sa prise en charge dans son milieu de vie où elle va habiter, souvent à long terme. Donc, mon rôle précis, en est un d'avocat de la personne aux niveaux de ses besoins, puis de ses droits en familles d'accueil. Tout cela se fait en complémentarité avec les besoins et la réalité de la famille d'accueil ; il faut que ce soit fonctionnel.

Je dois voir aux besoins des bénéficiaires, tout en m'assurant qu'ils ne dépassent pas les limites de la famille d'accueil et de la responsable, qu'il y a une qualité de vie à respecter. Mon rôle est principalement auprès du bénéficiaire et de ses besoins. Avec le «case load» que j'ai, soit 45 à 50 bénéficiaires, je ne peux pas les voir tous individuellement et faire des entrevues en profondeur, c'est plutôt un contact. Ce sont des rencontres de support auprès des bénéficiaires et parfois, auprès de la responsable aussi. Je suis au service de la famille d'accueil [...]. J'ai aussi beaucoup de travail à faire avec les organismes communautaires et les hôpitaux. Je fais les références, les contacts. Il y a la paperasse aussi, les téléphones et les réunions. En ce qui concerne notre rôle avec les familles, nous intervenons dans certains dossiers. Pour d'autres, c'est complètement absent. En général, on va aussi loin que la famille veuille bien aller. Des fois, si on nous dit que les contacts avec la famille perturbent le bénéficiaire, que ce dernier ou la responsable nous demande d'intervenir, alors on intervient. Nous, on peut voir des choses mais on ne peut pas vouloir plus que le client ou la famille. Tu sais, avec

la paperasse, des fois, je me sens coupable, je me dis : ' Est-ce que je suis assez connu des familles ? ' Nos limites sont là».

Lorsque nous posons la question : « Comment te sens-tu dans ton rôle de travailleur social ? » Voici la réponse : « *Des fois je me sens bien, des fois je me sens impuissant. Des fois je me dis : « Est-ce que c'est moi qui ne réussis pas à les motiver? » On essaie de leur aider puis ils se mettent en colère : alors là on est déçu. Mais, il y a des beaux moments avec eux autres, parce que je pense que la continuité qu'on a avec eux, on devient comme un membre de la famille. Ça c'est le côté intéressant. [...]. Moi, j'essaie toujours d'avoir un bon lien : je pense qu'après ça, tout peut découler de là. Des fois, il faut attendre, être patient. Ça peut prendre un an, deux ans, si tu bouscules trop, ils se ferment puis tu ne gagnes rien [...]. Ça prend beaucoup d'humilité. Ça m'a réconcilié avec la vie dans le sens de mes attentes. De côtoyer quotidiennement des gens qui ont peu d'attentes, ça m'amène à essayer de profiter de chaque moment que j'ai, de chaque belle chose que je vis. Des fois, je pense à eux à Noël, aux fêtes. Quelle est leur réalité? On voudrait tellement plus pour eux autres. Nos limites sont là. »*

Question : Quelle est votre perception du bénéficiaire en famille d'accueil ?

Quant à sa perception du bénéficiaire et de son drame, elle se résume ainsi : « *C'est une personne qui a de nombreux besoins, de nombreuses limites qui lui sont imposées par le milieu dans lequel elle vit, mais moi je trouve qu'en général, c'est souvent une personne à laquelle on s'attache avec les années. On arrive à développer des bons liens [...]. Des fois, elle ne va pas à la même vitesse qu'on voudrait qu'elle aille. Elle n'a pas les mêmes goûts ou les mêmes attentes que nous face à la vie. Je trouve que parfois, on est déçu un peu, par rapport à nos attentes. Souvent, pour elle, ses attentes ne sont pas les mêmes ; elles sont plus modestes ou étouffées. On doit respecter cela».*

Lors d'une entrevue accordée par un autre travailleur social, nous apprenions ce qui suit : « *Ce sont des gens en besoin, des gens qui sont seuls, qui n'ont pas beaucoup d'amis et leur famille est peu impliquée. Ils se sentent à part dans certaines situations [...]. Ils ont peur d'avancer, d'aller un petit peu plus loin. Ils se tiennent beaucoup entre eux autres. Ils s'attendent à recevoir beaucoup mais donnent peu. Ce n'est pas qu'ils*

n'apprécient pas, mais des fois, je trouve qu'ils sont centrés sur eux-mêmes beaucoup. [...]. Ce sont des gens qui n'ont pas beaucoup d'espoir non plus. Au niveau de leur maladie, ils n'ont pas beaucoup d'espoir de guérir. C'est une réalité : il faut qu'ils composent avec cela [...]. Ce sont des gens qui ne jouent pas nécessairement leurs rôles sociaux, comme leur rôle de père, de mère, de frère, de sœur, d'enfant. C'est comme s'ils avaient escamoté leurs rôles sociaux. Même leur rôle de conjoint ou de conjointe. Ils en viennent à croire que ce n'est pas accessible pour eux autres cela, d'être le fils de monsieur, le conjoint de madame. C'est comme si en quelque part, ils avaient perdu leur identité et leur statut sociaux avec les années. Je vais te donner un exemple : j'ai un bénéficiaire qui aimait beaucoup sa mère. Il voulait que sa famille fasse des choses pour lui [...]. Il avait beaucoup d'attentes face à sa famille. Je lui ai suggéré d'écrire, d'envoyer des cartes de Noël, tout simplement. Il a eu la surprise de sa vie de recevoir beaucoup de cartes de Noël. C'est qu'il attendait beaucoup des autres mais investissait peu. Depuis ce temps, il a de bons contacts avec sa famille, sa mère l'appelle ; en quelque sorte, il lui fallait investir. On dirait qu'ils ont perdu certaines compétences sociales aussi. On doit les amener à les redécouvrir et à les pratiquer [...]. Je remarque qu'ils ont un malaise à aller vers les autres [...]. Ils se coupent de bien des contacts sociaux en agissant comme cela. C'est pour ça que c'est difficile pour eux autres de partir puis d'aller chercher un service.»

ANNEXE 4

Entrevues avec deux bénévoles (six ans après le début du réseau).

Question : Comment avez-vous entendu parler du réseau ?

Les deux bénévoles avaient entendu parler du réseau lors de notre présentation à la paroisse au prône de la messe. Le projet les intéressait, c'était nouveau. Marie l'a vécu comme un appel, « *quelque chose que je n'oublierai jamais* ». Quant à Anne, elle précise ceci : « *Comme d'autres, j'ai répondu à l'appel.* »

Question : Quelle est votre perception du bénévolat avec des personnes qui ont des problèmes de santé mentale ?

Pour Anne, « *la maladie mentale, ce n'est pas une maladie où les gens se sentent libres d'en parler. Même si ce n'est pas aussi tabou qu'avant, les gens sentent encore le rejet ou vivent le rejet [...]. Quand tu nous as interpellés à l'église pour participer à l'expérience du réseau, ça m'a surprise. J'ai pris conscience qu'il y a des gens qui vivent des choses, en particulier, le rejet de leur famille ou de la communauté, qui retarde leur adaptation. Ces personnes ont besoin qu'on les écoute, qu'on les accueille, qu'on les aime, qu'on leur dise qu'elles sont désirables, qu'elles ont une place dans la société. Elles ont besoin de sentir qu'elles sont acceptées [...]. On ne peut pas prendre la place de la famille ; on n'est pas des thérapeutes, on n'est pas l'hôpital, on n'est pas la famille d'accueil, mais on est la communauté qui se montre présente, conciliante, écoutante [...]. En plus des connaissances, ça prend un respect de l'être ... d'ordre spirituel... que la personne a des droits, a une place ... qu'elle est créature de Dieu [...]. Si on fait des activités, c'est son droit de dire non. Je ne dois pas avoir d'attentes [...]. Toutes les personnes qui ont eu un problème de santé mentale ont des besoins très fondamentaux d'acceptation de la part de la famille, de la parenté, de l'entourage [...]. Je me demande pourquoi on fait tant de différence entre quelqu'un qui a une appendicite et quelqu'un qui a un problème de santé mentale quand il s'agit de le réinsérer dans la communauté ?* »

C'est sûr qu'il y a des personnes qui n'arrivent pas à se contrôler. À ce moment-là, il faut des limites. Quand la personne commence à s'en sortir, je ne comprends pas l'attitude qu'on a face à ces personnes [...]. C'est sûr qu'elles ont besoin de médicaments, d'être suivies au niveau psychiatrique. Malheureusement, on les laisse sortir et, très souvent, il n'y a pas de suivi [...]. Soit qu'on les laisse en institution, qu'on les case et que tout le monde décide pour elles ou qu'on les geroche dans la société sans suivi [...]. J'ai pris chez moi un schizophrène pour six mois. J'ai demandé de l'aide de la communauté et j'ai eu des refus partout [...]. Je n'ai pas eu l'accompagnement dont j'aurais eu besoin pour pouvoir l'accompagner adéquatement. J'aurais pu continuer, j'avais la place idéale. Je trouve ça dommage. Il était heureux chez moi, mais il avait besoin d'aide et j'avais besoin d'aide et je ne l'avais pas. J'ai dû lui demander de partir après six mois parce que je n'avais pas le support que j'aurais dû avoir. J'ai frappé à des portes, on m'a fermé la porte au nez ou on m'a envoyé promener. C'est un triste constat. On m'a dit : « Au CLSC, on n'a pas ça », ou bien : « Vous savez, madame, avec les coupures. » [...]. Ton invitation a concrétisé quelque chose de très important et de simple en même temps. Il s'agissait d'y penser et de l'écrire [...]. Quand j'ai commencé à faire du bénévolat dans le réseau, les bénéficiaires étaient vraiment « des patients ». Aujourd'hui, ils ne sont plus les mêmes. »

Marie y va dans le même sens : « Ces gens-là ont besoin d'amour. Lors de leur anniversaire, je ne les oublie pas. Les fêtes de Noël, du jour de l'An, de Pâques. C'est pas beaucoup ce que je leur offre, mais c'est mon cœur qui leur offre ça. »

Question : Qu'est-ce que le réseau vous a apporté comme personne, comme chrétienne?

Dans son témoignage Anne touche beaucoup aux valeurs chrétiennes : « La formation qu'on a eue avec toi, qu'on parle du phénomène de la maladie mentale, qu'on parle des familles d'accueil, j'ai beaucoup apprécié. Ce n'est pas tout le monde qui connaît ça ; on n'en parle pas tellement, les gens ne savent pas qu'il y a des personnes qui vivent comme ça. Comme il n'y a plus de grosses institutions comme avant, ça veut dire que les personnes qui sont en besoin, on ne le sait pas, c'est pas connu du public. Pour moi, c'était une révélation [...]. Ça a confirmé des choses que je savais sur la

maladie mentale. Ça m'a fait espérer pour aller encore plus loin [...]. C'est une approche du respect de la personne, comme on voit Jean Vanier qui accepte les personnes telles qu'elles sont. La recherche et le réseau nous ont amenés à l'acceptation [...]. C'est sûr qu'il s'agit de nos frères [...] Je suis contente que l'invitation nous soit arrivée à l'église. Au départ, ça veut dire qu'on devrait être prêt à accueillir. Le Christ est venu nous montrer à vivre comme frères dans l'acceptation de l'un l'autre. Ça prend une approche de foi et d'accueil selon des valeurs chrétiennes. Je sais que ces valeurs me permettaient de continuer à faire du bénévolat [...] non seulement avec les bénéficiaires, mais aussi avec la responsable qui vit beaucoup de solitude [...]. Ça m'a apporté souplesse, patience, foi dans l'homme, compréhension, beaucoup d'écoute, beaucoup de folie. Faut être un peu fou. Il faut rire de nous-mêmes [...]. Je l'avais avant le respect de l'être humain, mais là, on dirait que c'est plus concret. On a évolué, certains bénévoles se sont retirés pour X nombre de raisons. Le groupe qui est resté a pensé à des activités, des sorties. Tu nous as permis d'aller aussi loin qu'on pouvait aller et tu as accepté nos limites. Tu nous as acceptés là-dedans [...]. Comme équipe, ça m'a fait plaisir de me joindre au groupe, pour faire des pique-niques, des sorties, des fêtes, des visites [...]. Ça m'a apporté non seulement la théorie mais ça m'a permis de rencontrer des personnes qui vivent avec un problème de santé mentale dans la réalité concrète [...]. J'ai réalisé que je participais à ta recherche, à ton questionnement [...]. J'étais très heureuse de voir que ce projet unique, la recherche, prouvaient quelque chose [...]. Oui, les bénéficiaires ont une place dans la communauté, et oui, les gens de la communauté peuvent les accueillir, si on les prépare à les accueillir, parce que c'est un apprentissage [...]. On ne peut pas juste dire : « On les met dans la communauté et il faut que la communauté les accepte. » Il faut une préparation sur le terrain, des personnes qui aident dans la démarche d'accueil, comme nous l'avons vécu [...]. La responsable de la maison avait toujours sa porte ouverte. J'étais toujours bien reçue. On était de la visite de la maison, je n'étais pas une étrangère [...]. J'ai toujours été bien accueillie. Les apports que j'ai faits ont semblé être acceptés tels quels. »

Et Marie de conclure sur cette question : « Le réseau, je trouve ça merveilleux. C'est comme une famille. J'aime faire du bénévolat, là, je suis toujours la bienvenue.

Quand ils [les bénéficiaires] me voient, ils courent pour me parler [...]. Ça me valorise beaucoup, je me sens utile. Je sais que je peux faire quelque chose pour quelqu'un. C'est ça qui m'a fait sortir de ma solitude [...]. Ça ne s'explique pas, c'est comme une joie. Je suis contente que tu m'aies attirée. Je ne me sens pas seule avec le réseau. J'ai confiance en mon réseau. Je l'appelle mon réseau parce que je suis là depuis sa fondation. Ça m'apporte beaucoup, beaucoup. Tout ce que j'ai fait ça m'a valorisée. J'arrivais ici et je me disais qu'eux autres[les bénéficiaires] m'apportent de la joie, de l'affection. Ils me donnent ce que je leur donne. C'est réciproque ce qu'on vit. La responsable aussi m'a apporté beaucoup. J'aime ce que j'ai accompli dans le réseau. J'ai aimé le contact avec les bénéficiaires. J'ai aimé la façon que j'ai été acceptée. J'ai appris l'amour. J'ai appris avec ton approche [...]. La formation, ça m'a appris à m'ouvrir aux autres. Le réseau ça m'a calmée, rassurée. Ce n'est pas un gros réseau : small is beautiful ! Quand je vais les visiter, spontanément, ils descendent tous excités pour m'embrasser. Pour moi, ce qui est important, c'est que les bénéficiaires soient heureux. Ils le sont plus, qu'est-ce que tu veux de plus ?»

Question : Qu'est-ce que vous avez trouvé de difficile avec le réseau ?

« Pour ma part, nous raconte Anne, je ne suis pas du quartier. J'ai trouvé ça plus difficile parce que n'étant pas du quartier, j'étais comme une étrangère, en particulier au début. Je ne connais pas le quartier, leurs habitudes [...]. Je me rends compte que la distance de ma maison a fait en sorte que je ne pouvais pas être disponible à la famille autant que je l'aurais voulu. Ça m'a fait réaliser qu'un service de ce genre-là devrait être fait vraiment avec les gens qui vivent autour de la maison. »

Pour Marie, « au début c'était plus difficile. Il fallait apprendre à se connaître. » Elle n'a tout de même pas détesté cette première expérience.

Question : Quelle est votre perception des effets du réseau sur les bénéficiaires ?

Anne précise ce qui suit : « On allait dans l'inconnu. On a organisé la fête de Noël : on ne se connaissait pas, on faisait ça de bon cœur. On espérait que ça allait répondre à un besoin. Ça a semblé faire plaisir [...]. Oui, prend X ... au début, c'était un

bloc de bois. Maintenant, elle sourit, elle veut participer à tout [...]. Elle a semblé reconnaissante, elle faisait des commentaires. Avant, elle ne disait jamais rien. Elle donnait une apparence de débilité profonde et tout d'un coup, elle fait des réflexions sages [...]. Pour sa part, Y se laisse plus aller, il est moins méfiant, il parle plus [...]. Je crois au réseau parce qu'il y en a qui ont fait des danses, sont montés en autobus, en train, en bateau, à la ferme expérimentale, au musée, au cinéma, en pique-niques. Ils ont fait beaucoup d'activités que peut-être ils n'auraient jamais faites autrement. Ils ont profité de ça. Leur famille va savoir que quelqu'un d'autre « cares ». Pour ça, ça vaut la peine. Leur famille va réaliser que leur proche malade vaut la peine qu'on s'en occupe. C'est là l'idée que la personne est importante, qu'elle vaut la peine qu'on l'appelle pour lui souhaiter « bonne fête » et qu'on prend le temps de jaser avec elle [...]. Parfois, il y en avait qui participaient et d'autres qui ne participaient pas. Par contre, ils se sentaient très libres dans ça, du moins, c'était mon impression. Leur libre arbitre était vraiment respecté. Certains qui ne venaient pas au début sont maintenant les premiers à venir. Ils ont vu que les autres ressortaient avec de la joie et de l'agrément d'une sortie. Avec le temps, on dirait qu'ils se sont apprivoisés. C'est superbe le réseau. L'accompagnement que la famille peut offrir ne convient pas toujours. Les bénéficiaires en sont venus à nous appeler par nos noms, à nous connaître. Ils sont contents de nous voir et nous posent des questions. Ça veut dire qu'ils se sentent assez valorisés et respectés pour croire que leur point de vue et leurs commentaires sont bons [...]. Il y en a pour qui c'est épatant de voir comment ils ont évolué. Je pense que l'objectif du départ, de les faire accepter dans la communauté, a été atteint. Je me souviens : nous avons participé à une fête des bénévoles à la paroisse et les bénéficiaires y sont venus. Ils ont chanté, mangé, dansé avec les autres. Ceux qui vont au Centre des aînés jouent au sac de sable et se sentent bien intégrés. Il y a un très gros pas pour leur intégration dans la communauté [...]. Il y en avait au début qui étaient peureux, qui jouaient avec le bord de leur chandail, avaient les yeux baissés, ne parlaient pas à personne et n'osaient pas rien faire ou rien dire. Ils regardaient la responsable avant de répondre pour avoir son approbation avant de dire quelque chose. À la longue, j'ai remarqué qu'ils prenaient leur place. Ils ont commencé à faire des choses ensemble, sortir, prendre des marches, magasiner seuls, dire leur

opinion [...]. Certains sont devenus amis [...]. Une ne sortait pas de la maison et maintenant, tous les jours elle sort. Avant, certains ne parlaient pas à personne et maintenant ils regardent pour saluer madame Mme X [une bénévoles qui demeure sur leur rue]. Ils sortent d'eux-mêmes pour regarder les autres, aller vers les autres [...]. Face à leur famille, il y en a qui ont fait des pas pour aller vers elle, voir leurs enfants. Ils parlent plus avec leur famille. Les enfants entrent et parlent plus avec les autres bénéficiaires. Il y a une acceptation. C'est comme s'il y a une croissance qui s'est faite [...]. Au début, on voyait toujours la responsable faire les tâches toute seule dans la maison. Après un bout de temps, il y en a qui mettaient la table, qui aidaient à faire la cuisine, faisaient le lavage ou aidaient avec l'épicerie et les courses [...]. Il y avait une participation. Je crois que c'est le réseau qui a fait ça parce qu'au début c'était juste du monde qui était en haut dans le fumoir et la responsable était en bas et elle préparait tout. Ils venaient s'asseoir et c'était comme ça. En parlant avec la responsable, on lui disait : « Demande leurs de t'aider, gêne-toi pas. » C'est vrai qu'ils payent pour être là, « mais ça ne veut pas dire que tu es la servante ». Tout d'un coup, la famille d'accueil est devenue comme une école. Elle [la responsable] les invitait à faire leur part. C'était tellement plus fort que d'attendre que tout leur tombe dans le bec. Je trouve que le réseau a apporté ça [...]. Il y a beaucoup plus de joie dans la maison entre eux autres. Ils apprenaient à se respecter et à se parler entre eux. Au début, certains étaient brusques et secs, mais avec la douceur, la gentillesse, les mercis, les bonjours, toute la courtoisie, c'est comme s'ils s'étaient adoucis. Ils étaient moins craintifs moins, méfiants. Ils peuvent rire aussi. Je pense que la grande différence c'est le rire. Ils étaient tellement sérieux, tellement renfermés que de les voir sourire, tout le monde était content, la responsable aussi. Au début, c'est nous qui faisons la conversation et maintenant, ils prennent la parole. Casser cette coquille-là pour naître, c'est don'beau ! »

Quant à Marie, elle répond : « Regarde W, elle n'est plus la même. Elle traverse la rue pour venir me parler, m'embrasser. C'est le jour et la nuit. Au début, quand j'ai commencé, X pour sa part était tellement renfermée sur elle-même, elle avait de la misère à s'ouvrir. Prends Y, il était méfiant. À la fin, il parlait plus librement. Prends Z, elle était tellement égarée. À force de travailler avec eux, aujourd'hui, ils ne sont plus les mêmes.

Ils viennent me rencontrer n'importe où, ils vont entamer une conversation. X va me parler de ses enfants. Déjà, elle ne voulait pas aller chez ses enfants. Moi je lui disais : « Moi aussi j'ai des enfants, j'aime ça quand ils viennent me chercher. » À force de lui parler, de l'encourager, elle a beaucoup changé [...]. Si on prend Z, c'est une fille qui ne se mélangeait pas au réseau au début. Maintenant, elle participe. Elle sort. La responsable va lui demander d'aller faire des courses pour elle, elle y va toute seule. Avant elle ne sortait pas de la porte toute seule [...]. On est devenu comme une famille. Avant, Z s'asseyait à table et se laissait servir. Maintenant, elle se lève, sert le thé, le café, ramasse les assiettes. Elle tient une conversation. »

Question : En rétrospective, quelle sorte de recommandation feriez-vous pour améliorer ou reproduire ailleurs le réseau ?

La-dessus, Anne est volubile : « Je pense que pour un projet comme cela, ça prend des voisins qui les rencontrent dans la rue, qui les accueillent, les invitent à prendre une tasse de café. C'est la vie de tous les jours, comme font les gens d'un quartier. Ceci leur permettait de vivre comme tout le monde. Les bénéficiaires réaliseraient qu'ils ont des amis autres que ceux en famille d'accueil. Ils ont l'impression avec le réseau qu'ils sont vivants comme tout le monde [...]. Il faut d'abord s'informer, c'est-à-dire connaître et comprendre le phénomène. L'idéal serait d'incorporer les activités de tous les jours à leur quotidien : par exemple, préparer les pommes de terre, les carottes ou bien, tout le monde est invité à participer aux tâches, plutôt que juste descendre quand la cloche sonne pour venir manger. Ils font partie de la vie intégrale, par exemple faire la vaisselle, l'épicerie, sur une base rotative. On peut leur montrer à faire leur budget. Ça devient une école de la vie. C'est facile de développer un système de dépendance. C'est par la valorisation qu'on amène des gens à être des personnes entières. Si la responsable tombe malade, ils sont moins démunis. Il faut une âme d'éducatrice [...]. Les responsables doivent aussi avoir du temps, aux frais de l'État, pour aller se ressourcer, se reposer, en ayant des remplaçants. Ces personnes travaillent 24 heures par jour, sept jours par semaine [...]. Il faut que le réseau soit bâti dans la communauté, avec des personnes qu'ils rencontrent presque tous les jours (les voisins,

les épiciers, les coiffeurs, etc.). Ils ont besoin de voir des sourires, de vivre dans un endroit propre qui est bien décoré, qui est clair, qui est accepté dans le quartier. Une maison délabrée, ce n'est pas une place pour eux autres. Ici c'est beau. Ils ont besoin d'avoir chacun leur chambre privée, plus d'une salle de toilette, un téléphone avec leur ligne à eux autres [...]. La responsable doit s'allier les gens du quartier et tous devraient travailler ensemble, en même temps. La responsable devrait suivre la formation avec les bénévoles afin que tous apprennent à se connaître, comme tu as fait, connaître leur feeling, leurs intentions, leur façon d'agir. Comment peut-elle accueillir les bénévoles dans sa maison, dans le projet et ne pas les connaître ? La responsable doit faire équipe avec les bénévoles, ça c'est important ! [...]. Il devrait y avoir un membre du personnel soignant qui ferait partie du réseau et qui accompagnerait le réseau. Au début, c'était parfait, il y avait le travailleur social puis, il est sorti du décor. On n'a plus eu de contact avec lui. Ça ce n'est pas bon. Je pense qu'au moins une fois par saison, un membre de l'équipe soignante devrait rencontrer la responsable et les bénévoles, qu'on s'assoie ensemble et qu'on discute de la maison, des bénéficiaires. S'il y a quelque chose qu'on ne comprend pas, qu'on puisse avoir la liberté de l'appeler et de lui poser des questions. Ça, ça a manqué. Étant donné que c'est un programme qui n'existe pas l'accompagnement, c'est important que les bénévoles aient une personne qui les accompagne « dans le système », tant la responsable que les bénévoles au moins quatre fois par année, pour réfléchir, dire ce qu'on a observé. Nous aussi on a un rôle d'accompagnateur pour aider ces personnes à grandir [...]. Ce qui m'apparaît important, c'est la formation, la préparation du réseau avec la responsable, l'accompagnement d'un intervenant aux activités du réseau. C'est l'approche qui est bien importante. Avec toi, on a vécu une chaleur, un accueil, une disponibilité. On ne veut pas un fonctionnaire « qui fonctionne ». On veut un fonctionnaire qui est humain, chaleureux, qui a de l'écoute. On a besoin de quelqu'un qui accueille, qui peut servir de modèle dans le respect de la personne [...]. On devrait leur donner leur espace vital pour leurs affaires. Ils sont alors traités comme des êtres humains et non des numéros. On ne doit pas encore faire des choses « pour eux autres » avec des éducateurs. On doit leur apprendre à vivre dans la communauté avec les ressources de la communauté [...] avec

l'aide du bottin téléphonique par exemple. C'est le contraire de l'exclusion, on les embarque dans la communauté. S'il a des chaussures à réparer, on ne fait pas venir le cordonnier à la maison. On prend les pages jaunes et on cherche le cordonnier le plus proche de la maison. C'est vivre dans le monde, avec le monde [...]. Quand les bénévoles sortent avec les bénéficiaires, ces derniers devraient avoir leur carte d'assurance santé en cas d'urgence. Il devrait y avoir des fonds pour les activités. Les bénéficiaires en paient une partie et le système en paie l'autre [...]. Espérons que le gouvernement va aider à la mise sur pied de d'autres projets comme ça : « Pour casser la coquille et laisser les gens naître. »

Marie n'avait pas de recommandation à faire : elle a aimé le réseau comme elle l'a vécu.

ANNEXE 5

Entrevue avec la responsable six ans après le début du réseau

Question : En rapport avec le réseau avez-vous observé une évolution chez les bénéficiaires et si oui, de quel ordre serait-elle ?

« Oui. J'ai vu une bonne évolution chez les bénéficiaires. D'abord, au niveau de la sociabilité, ils sont beaucoup plus sociables qu'au début. Tu te souviens quand tu es venue leur parler au début, ça leur faisait peur, surtout si on devait sortir le soir. Ce n'était pas drôle. Maintenant ils n'ont plus peur. En plus d'avoir moins peur, ils aimaient ça, ça leur faisait plaisir. Quand ils savaient qu'ils auraient une rencontre avec vous autres, ils avaient hâte. Après qu'ils étaient allés, tous étaient contents. Ils en parlaient. Ça a contribué à les faire évoluer beaucoup. »

Question : Est-ce que vous diriez que le réseau les a amenés à parler plus ? Comment voyez-vous cela ?

« Oui, ça a contribué à leur épanouissement. Ils sont moins renfermés. Ils sont plus ouverts à ce qui se passe autour d'eux. Avant, on aurait dit qu'ils étaient refermés sur le monde, ils vivaient plus dans leur petit monde. Tandis que là, ils sont plus intéressés. Je te donne un exemple. Ils écoutent la télévision et là ils s'intéressent aux nouvelles, ils m'en parlent. Avant, ça ne leur faisait aucune différence ce qui se passait. »

Question : Croyez-vous que cela est relié au réseau ?

« C'est depuis ce temps-là, depuis que le réseau est commencé que j'observe ça. On dirait aussi qu'ils sont plus conscients. Par exemple, au niveau de l'entraide, ils s'entraident entre eux autres et ils contribuaient à des petites causes comme la déficience intellectuelle. Cet organisme vient nous solliciter pour des choses à leur donner. Là, ils vont fouiller dans leurs affaires pour voir s'ils ont des choses à donner. Ils vont dire : « Si c'était nous autres dans leur cas, on aimerait ça que les gens fassent des choses pour

nous autres.» Ils vont se forcer pour trouver des choses puis on met tout ça ensemble et on fait un paquet. Avant, ils disaient : « Ah non, mes affaires, touchez pas à ça. » Je trouve que le fait que le réseau a tant fait pour eux autres, ça leur a ouvert l'esprit. Ils étaient surpris de voir que des gens se donnaient de la peine pour eux aussi généreusement. Ça les a comme ouverts à la générosité. Avant, ils l'auraient peut-être jeté avant de le donner à quelqu'un à qui ça pourrait servir. Avant, il ne fallait pas que je leur parle de donner des choses. Maintenant, ils sont empressés à donner des choses qui ne servent plus. Il y a l'Association du diabète à qui ils donnent aussi. »

Question : Au départ, les objectifs du réseau étaient de sortir les bénéficiaires de l'isolement, de les amener à socialiser un peu plus, de fraterniser, d'offrir un réseau d'entraide pour la responsable et les bénéficiaires et de démystifier la maladie mentale auprès des bénévoles, membres de la communauté. Avez-vous l'impression que le réseau a atteint ces objectifs ? Comment le réseau a-t-il été aidant pour vous ?

« Je dirais que ça m'a apporté de l'aide parce que mes bénéficiaires sont plus épanouis maintenant. C'est dans ce sens que je trouve que le réseau m'a aidé énormément. D'abord pour moi, c'est plus agréable de vivre avec eux autres quand je les vois plus épanouis. C'est agréable de les voir plus jouir de la vie, en ayant une meilleure qualité de vie. Je les compare des fois avec les premières années avant le réseau. Je dirais qu'ils étaient même un peu sauvages. Puis maintenant on ne les reconnaît plus. C'est une grosse différence et les travailleurs sociaux le disent aussi quand ils viennent. Les familles aussi ont trouvé un gros changement. »

Question : Quelle est la réaction des familles ?

« Elles disent qu'ils (les bénéficiaires) n'ont jamais été dans une aussi bonne place qu'ici, qu'ils ont évolué, qu'ils ont changé pour le mieux et le réseau a contribué pour beaucoup à ce changement. Je me souviens, au début, quand il était question de sorties, il fallait qu'ils soient beaucoup encouragés et motivés : Ils disaient : « Ah non, ça va bien trop me fatiguer, j'ai jamais été là. » Ils avaient peur de tout. Tu sais, quand ça fait des années que tu n'as pas sorti, pas socialisé, tu as peur que ça te fatigue. Au début,

c'était comme ça. Il fallait que je les rassure, les motive. Je leur disais : « C'est dur au début, mais après tu vas être content d'être allé et ça va te faire du bien de voir d'autres choses, un autre environnement, d'autres personnes, voir des choses que vous n'avez jamais vues. » Par exemple, le voyage en petit train, le voyage en bateau et toutes les autres sorties. Ça ne leur fait plus peur quand on parle de faire des choses avec le réseau. Ça leur fait plaisir, ils ont hâte. Ça leur laisse de bons souvenirs, ils en parlent encore maintenant. Ça les a sortis de leur isolement, ça les a socialisés, ça a contribué à les épanouir. Ça ne s'est pas fait du jour au lendemain, il y a eu une évolution, mais moi je peux les comparer avec le début et même avant le réseau et maintenant. Ça a commencé avec le réseau. Tu sais, il y a une bénévoles qui les accompagne au restaurant et elle leur paye un café. Ils aiment ça, et ils en parlent [...]. Ils sortent plus, ils ont moins peur d'affronter le monde. Peut-être qu'avant, ils ne se sentaient pas acceptés. Ils se disaient : « Nous autres, on est une famille d'accueil, c'est pas notre place d'aller dans ces endroits-là. » Ils se sont aperçus qu'ils étaient du monde comme les autres. Ils pouvaient y aller et se sentir acceptés. Ils s'habillent bien et ils sont propres. Ça les valorise et ça leur donne confiance. Je ne pense pas qu'ils auraient peur d'aller en quelque part maintenant et ça, c'est depuis le réseau. »

Question : Auriez-vous des recommandations à me suggérer ? Je vous suis reconnaissante de m'avoir ouvert votre porte. Vous auriez pu être réticente et refuser les étrangers qui viennent se mêler de vos affaires. Vous avez accepté et je l'apprécie beaucoup.

« Je savais que le projet leur ferait du bien. Je trouvais qu'ils étaient pris dans leur petit monde et ils n'ont pas beaucoup d'argent. Sans argent aujourd'hui, tu ne peux pas te permettre grand-chose, même pas prendre l'autobus. Pour eux, c'est beaucoup d'avoir des personnes qui leur organisent des choses qui ne coûtent pas trop cher. Avec les bénévoles, vous preniez vos autos pour les amener ici et là. Ils pouvaient aller à des places et toi tu leur as obtenu des prix spéciaux. Ce sont de belles choses qu'ils ont vécues et ce sont de beaux souvenirs. Tu as fait pas mal tout ce que tu pouvais faire. »

Question : Selon vous, un réseau pourrait-il s'occuper de deux familles d'accueil?

« Ça aurait été trop chargé pour les bénévoles, parce que les bénévoles, tu peux leur en demander, mais on ne peut pas être trop exigeant, ils se seraient peut-être découragés. »

Question : Votre recommandation serait-elle que chaque famille d'accueil ait un réseau ?

« Oui. »

Question : Croyez-vous que les intervenants de l'institution devraient participer à des réunions de réseau avec la responsable quatre fois par année ou plus ?

« Je crois que les intervenants devraient rester à l'extérieur de ça, parce que les bénéficiaires sont beaucoup plus à l'aise avec le réseau qu'avec quelqu'un de l'institution. Si on compare entre les professionnels de l'institution et le réseau, le réseau pour eux c'est un épanouissement, c'est un loisir, des détente, des choses où ils peuvent se laisser aller. Avec vous autres, ils sont tellement à l'aise, il n'y a pas de barrières. Tandis que, au niveau de l'institution, ils se posent toujours des questions. Ils ont une peur, il y a une méfiance. »

Question : En considérant les individus un à un, comment pourriez-vous qualifier l'évolution observée ?

« Il y a une évolution chez tout le monde. Regarde X, elle n'est plus la même. Y non plus. Elle ne fait pas confiance à n'importe qui, même si elle est très sociable. Elle te fait beaucoup confiance. Elle est toujours prête à embarquer. Elle rencontre des bénévoles sur la rue, elle va les voir, les embrasser, leur parler. Avant, elle ne faisait pas ça. Elle est contente de les voir. Elle arrive ici et elle me dit : « Savez-vous qui j'ai rencontré sur la rue ? » Elle me conte ça, toute contente. J'ai trouvé cela agréable de les voir devenir comme ça. Je trouvais qu'ils avaient une plus belle vie qu'avant. En les voyant plus épanouis, plus heureux, moi ça me fait du bien. J'aime mieux les voir comme ça maintenant que comme ils étaient avant, quand ils sont arrivés ici. Quand tu vis toujours avec eux autres, tu aimes mieux les voir heureux, joyeux, la gaieté au cœur. Prenons Z, il était très méfiant, il pensait que les gens riaient de lui. Il ne dirait plus cela.

Il chantait, il jouait du piano. Le réseau lui a donné beaucoup de confiance en lui. Le réseau a été une affaire très enrichissante pour les bénéficiaires et pour moi aussi. J'ai vu tellement de générosité là-dedans, tellement de don de soi. Je ne pensais pas que cela existait encore. Ce sont des bénévoles au grand cœur. Je trouve que c'est plus que du bénévolat. Toutes les personnes qui sont dans le réseau, ça a créé comme un attachement. Elles aiment les bénéficiaires et les bénéficiaires les aiment. C'est plus que du bénévolat. Il y a le côté humain. Pour certains, ils n'ont pas de famille. Avec les bénévoles, c'est comme une amitié, des rencontres chaleureuses. Il y a les accolades, c'est la joie quand ils vous voient. S'ils ne vous voient pas, ils s'en ennuient. Il y a une grande amitié qui s'est construite. Des amis, ils n'en avaient aucun à part vous autres. Quelqu'un avec qui ils peuvent parler ouvertement en toute liberté, quelqu'un avec qui ils se sentent bien, sans contraintes. C'est cela l'atmosphère qui existe dans le réseau. Ils sont à l'aise. »

Question : Vous avez mentionné que les familles ont perçu des changements. Quels étaient leurs propos ?

« La famille de X, elle ne finit pas de me le dire : « On ne l'a jamais vu aussi bien. Tu n'as jamais été aussi bien traitée, tu n'as jamais eu un aussi bon niveau de vie que depuis que tu es ici. » On me le répète. Dans la famille de Y, il y a une grosse révolution. Lorsqu'elle était dans l'autre foyer à Hull, c'était très rare qu'ils venaient chercher leur mère pour la sortir chez eux. Maintenant, à chaque fois qu'il y a une fête de famille, ils viennent la chercher beaucoup plus souvent. C'est lié à l'évolution de Y. Elle parle plus, elle s'exprime plus. Elle s'habille mieux. Elle est plus sociable, moins craintive vis-à-vis des autres. Elle va plus vers les gens et leur parle. Elle m'a dit que lorsqu'elle était à Hull, c'était très rare pour elle d'aller chez ses filles. Maintenant elles viennent plus souvent. Elle est contente de sortir, de revoir sa famille qu'elle n'avait pas vue depuis longtemps. Elle disait que lorsqu'elle était à Hull, on ne s'occupait pas d'elle. Elle ne participait pas aux réunions de famille. Maintenant, pour n'importe quelle petite fête, ils viennent la chercher. C'est elle qui a changé et pas nécessairement la famille. Prends Z, il n'allait pas souvent dans sa famille, dans les autres familles d'accueil. Maintenant ils viennent chacun leur tour pour le sortir, lui écrire, lui donner des cadeaux.

Ils s'en occupent plus. Il était plus oublié avant. Avec les changements chez les bénéficiaires, cela a amené des changements avec les familles. Le fait qu'ils sont plus épanouis, plus socialisés, ils sont plus présentables pour eux autres je suppose. »

Je vous remercie de tout cœur, au nom du réseau, de nous avoir ouvert votre porte.
Vos propos confirment le bien-fondé d'une intervention réseau pour ces personnes.