

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

**LES PARCOURS D'ÉMANCIPATION ET
LES ESPACES DE PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE :
UN TREMPLIN VERS LA CITOYENNETÉ**

PAR
LOUISE PAQUET

Doctorat en *Sciences humaines appliquées*
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des arts et des sciences
en vue de l'obtention du grade de docteur
en *Sciences humaines appliquées*

Décembre 2014

© Louise Paquet, 2014

RÉSUMÉ

Au Québec, comme ailleurs en Occident, de plus en plus de personnes sont confrontées à une expérience de souffrance et d'exclusion qui les renvoie à la marge de la société. Pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale, cette expérience d'exclusion vient s'ajouter à celle de la « maladie » qui, en soi, est « excluante ». Notre intention est de voir comment le fait de considérer l'expérience singulière des personnes souffrant d'un problème de santé mentale qui sont actives au plan de la participation peut ouvrir des pistes nouvelles en vue de leur sortie de l'exclusion et de leur accès à la citoyenneté.

Cette thèse permet de saisir comment des personnes qui, au départ, ont vécu une importante situation d'exclusion, entre autres, en raison de leur problème de santé mentale, en arrivent à se reconnaître comme des citoyennes en s'engageant dans leur communauté. Elle amène aussi à comprendre par quel cheminement ou par quel parcours elles sont passées pour en arriver à s'émanciper des limites et contraintes qui pesaient sur elles. Enfin, elle éclaire le rôle joué par la participation à l'intérieur de ce parcours, qu'il s'agisse de la participation dans les organismes communautaires ou dans des espaces publics.

Menée dans une perspective interdisciplinaire, cette recherche s'alimente de plusieurs courants théoriques tels que la sociologie, la psychanalyse, la science politique et le travail social. La notion de parcours d'émancipation qui est centrale à notre travail s'inspire à la fois de la psychanalyse et de la sociologie critique. Elle permet de « s'émanciper » du modèle biomédical dominant en santé mentale en présentant une vision sociopolitique intégrant les dimensions individuelle et collective du changement. Elle amène à comprendre la constitution du « sujet-acteur » aux plans personnel et politique, c'est-à-dire le sujet qui advient par le travail de l'individu sur lui-même lui permettant de faire rupture avec son histoire passée et de la reconfigurer de manière à lui donner un nouveau sens, et l'acteur qui vient concrétiser la manifestation du sujet en actes, donc, la façon dont il s'actualise.

Cette recherche se situe dans une perspective compréhensive et interprétative privilégiant une méthodologie qualitative. Elle s'appuie sur des entretiens individuels tenus avec 30 personnes engagées dans différents espaces de participation communautaire ou publique en santé mentale dans 10 régions du Québec.

L'analyse des parcours accomplis par les personnes rencontrées amène à constater l'existence d'un parcours relativement commun où les ressources alternatives en santé mentale constituent

la principale porte d'entrée et où les organismes communautaires apparaissent comme des « vases communicants » à travers lesquels les personnes circulent. Il apparaît que la participation est souvent associée à des changements majeurs et positifs tout en entraînant un important sentiment de valorisation et de reconnaissance qui donne le goût de s'impliquer davantage. Pour la grande majorité des personnes, on constate une amélioration très significative de leur vie de manière globale. Elles sont nombreuses à dire que la participation est un des aspects qui les a le plus aidées dans leur parcours.

Les personnes expriment aussi le sentiment d'avoir leur place dans la société. Elles se reconnaissent comme citoyennes ce qui n'était pas le cas auparavant pour la plupart. Elles démontrent l'intention, la capacité et les comportements qui traduisent leur volonté de se rendre visibles et audibles dans l'espace public et se sentent tout à fait légitimées de le faire. Cela contribue à ce qu'elles s'extirpent de la marge, élargissent leur réseau social et en arrivent à se sentir comme ayant une place dans l'espace du vivre-ensemble.

La recherche met en évidence l'apport des organismes communautaires en santé mentale à ces parcours d'émancipation en identifiant les valeurs qui les animent et le contenu des dispositifs mis en place pour soutenir la transformation des personnes dans l'ensemble des dimensions de leur être : rapport à la « maladie », à soi, aux autres et au monde. En s'inspirant de Winnicott, on constate qu'ils constituent des espaces potentiels ou transitionnels qui donnent un ancrage sécuritaire et profond et qui jouent le rôle de « passeur d'être » permettant au sujet de s'actualiser et de devenir autonome. Ils apportent aussi une importante contribution à la réalisation des valeurs démocratiques et offrent des occasions aux personnes ayant un problème de santé mentale de se manifester en tant que « sujets-citoyens ».

L'analyse montre aussi que la participation publique vient renforcer le processus de subjectivation déjà en cours, particulièrement au plan politique. Elle amène les personnes à développer leurs connaissances, à affronter de nouveaux défis et à s'afficher dans l'espace public ce qui ouvre de nouveaux horizons.

Enfin, la recherche fait état de certains enjeux liés à la participation, tant dans les espaces communautaires que publics en santé mentale, tout en soulevant certaines pistes de réflexion, d'action et de recherche.

Mots-clés : Participation, santé mentale, émancipation, organismes communautaires, sujet-acteur, subjectivation, citoyenneté, exclusion, participation citoyenne, participation publique.

ABSTRACT

In Quebec, as elsewhere in the Western world, an increasing number of people are confronted to experiences of suffering and exclusion that confine them to the margins of society. For people living with a mental health problem, this experience of social exclusion adds up to their experience of the illness, which is “excluding” in itself. Our intention is to understand how the consideration of the singular experience of people living with a mental health problem who are active participants in society can help broaden the way we see their getting over social exclusion and gaining access to citizenship.

This doctoral thesis aims at understanding how people who have lived through an important experience of exclusion – because of their mental health status among other reasons – can come to recognize themselves as full citizens by getting involved in their community. It also allows us to understand the course of action or journey they went through in order to become emancipated from the limits and constraints that weighed them down. Finally, this research underscores the role that participation – whether in community organizations or in public spaces – can play in this journey.

This thesis was undertaken in an interdisciplinary perspective, and borrows from various theoretical literatures, such as sociology, psychoanalysis, political science and social work. The concept of “emancipation journey” (*parcours d’émancipation*) that is central to our work is inspired by both psychoanalysis and critical sociology. It allows us to distance ourselves from the biomedical model which remains dominant in mental health by putting forth a socio-political vision integrating the individual and collective dimensions of change. This concept helps us understand how “acting subjects” come to constitute on personal and political levels: both as “subjects” that arise when individuals break free from their past and work at giving it new sense, and as “actors” who materialize the manifestation of the subjects in actions, that is, the ways they self-actualize.

This research has been developed from a comprehensive and interpretative standpoint, which argued for qualitative methods. Individual interviews were held with 30 people involved in a variety of mental health participation spaces, in community or public organizations from 10 regions of the province of Quebec.

The analysis of the journeys undertaken by the participants has underscored the existence of a relatively common type of journey in which alternative resources in mental health are a main

point of entry and where community organizations appear to be connecting vessels through which people navigate. Participation appears to be often associated with major positive changes while generating feelings of being recognized and appreciated that encourage people to further get involved. For a majority of people, this leads to a very significant global improvement of their lives. A large number of them identify participation as one of the most helpful elements in their journey.

People also express they come to feel as having a place in society. They come to recognize themselves as citizens, which was not the case for most of them until then. They show intent, capacity and behaviours that demonstrate their willingness to become visible and audible in the public space and feel legitimated to do so. This contributes to their extrication from the margins, the widening of their social network and their beginning to feel as though they have a place in the “togetherness”.

This research underscores the contribution of community organizations working in the mental health arena to these journeys of emancipation by identifying the values that animate these people and the content of devices developed to support the transformation of various dimensions of their being: relation to “illness”, to oneself, to others and to the world. Borrowing from Winnicott, we consider these organizations as potential or transitional spaces, in as much as they offer a secure and profound anchor and can be seen as “ferryman of beings” allowing the subject to self-actualize and to become autonomous. They also contribute to the realization of democratic values and offer opportunities for people presenting a mental health problem to engage as “subjects-citizens”.

Our results also show that public participation strengthens the already-occurring subjectivation process, especially in the political arena. It encourages people to develop knowledge, to face adversity and to invest public spaces, which allows for the development of new possibilities.

Finally, this research presents various issues linked to participation, both in community and public spaces relating to mental health, and raises new areas of research, of action, and of reflection.

Keywords: Participation, mental health, emancipation, community organisations, acting subject, subjectivation, citizenship, exclusion, civic participation, public participation.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	i
ABSTRACT	iii
LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX	xiii
LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	xv
REMERCIEMENTS	xvii
AVANT-PROPOS	xix
INTRODUCTION	1
PARTIE I : PROBLÉMATIQUE ET RECENSION DES ÉCRITS	7
1. Citoyenneté et exclusion	9
Introduction.....	9
1.1 La citoyenneté, ses frontières et ses lisières.....	10
1.2 Le concept d'exclusion	14
1.2.1 Différentes façons d'aborder l'exclusion.....	14
1.2.2 L'exclusion sociale : du centre vers la marge	18
1.2.3 Qui sont ces « exclus »?	19
1.2.4 Le rapport entre les « in » et les « out ».....	21
1.2.5 Un phénomène aux causes multiples	23
1.3 Le rapport entre politique et exclusion.....	25
1.4 L'égalité et la reconnaissance des différences	27
1.5 Exclusion et santé mentale.....	29
1.5.1 La stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes souffrant d'un problème de santé mentale.....	29
1.5.2 Les droits dans le champ de la santé mentale	32
1.6 Les recherches empiriques sur l'expérience d'exclusion.....	34
1.6.1 L'expérience d'exclusion des personnes à la marge	34
1.6.2 L'expérience d'exclusion des personnes souffrant d'un problème de santé mentale.....	35
1.6.3 La non-citoyenneté des personnes à la marge.....	37
Conclusion	39

2.	L'émancipation et la construction du sujet-acteur	43
	Introduction.....	43
2.1	L'émancipation et l'avènement du sujet	44
2.2	Le processus de subjectivation personnelle	47
	2.2.1 La rupture et la reconstruction de son histoire	47
	2.2.2 Le « jeu » comme médiation	49
	2.2.3 L'acteur	50
2.3	Le processus de subjectivation politique	52
	2.3.1 La mise en acte de l'égalité	52
	2.3.2 De la délibération à l'action	53
2.4	Le sujet collectif.....	55
2.5	Les recherches empiriques sur la subjectivation.....	56
	2.5.1 La subjectivation des personnes marginalisées engagées dans les organismes communautaires.....	57
	2.5.2 Devenir sujet en situation d'extrême pauvreté.....	58
	2.5.3 L'empowerment des personnes impliquées dans des groupes de soutien alimentaire.....	60
	2.5.4 Les dispositifs de soutien au changement en santé mentale	61
	Conclusion	65
3.	La participation dans les organismes communautaires	67
	Introduction.....	67
3.1	La participation : définitions et fondements	67
	3.1.1 La participation citoyenne.....	67
	3.1.2 Les fondements de la participation dans les organismes communautaires	69
	3.1.3 Du discours à la réalité.....	71
3.2	Les recherches empiriques sur la participation dans les organismes communautaires	74
	3.2.1 La participation des parents au sein des Organismes Communautaires Famille.....	74
	3.2.2 La mobilisation des personnes en situation de pauvreté	76
	3.2.3 Le maintien de l'engagement des bénévoles/militants.....	78
	3.2.4 Les pratiques démocratiques dans différents types de groupes (femmes, familles, jeunesse et alphabétisation).....	80
	3.2.5 Les pratiques démocratiques dans les groupes de femmes vs l'appropriation du pouvoir	81
	3.2.6 Quelques éléments à retenir	84

3.3	La participation dans les organismes communautaires en santé mentale	85
3.3.1	Le RRASMQ.....	85
3.3.2	L'AGIDD-SMQ et l'Alliance	87
3.3.3	Le mouvement des usagers et usagères.....	88
3.3.4	Les points communs.....	90
3.4	Les recherches empiriques sur la participation dans les organismes communautaires en santé mentale.....	90
3.4.1	« Prendre part » à la dynamique des ressources alternatives	91
3.4.2	L'appropriation du pouvoir des participantes et participants dans les ressources alternatives.....	92
3.4.3	La participation à Action Autonomie.....	94
	Conclusion	95
4.	La participation publique des personnes utilisatrices de services en santé mentale	97
	Introduction.....	97
4.1	La mise en contexte historique de la participation publique dans le domaine de la santé et des services sociaux.....	98
4.2	Les énoncés gouvernementaux concernant la participation des personnes utilisatrices de services dans le champ de la santé mentale	102
4.3	Clarifications à propos de la participation publique	104
4.3.1	Deux types de stratégies en matière de participation publique	104
4.3.2	Les avantages de la participation publique	105
4.3.3	Les règles du jeu de la participation publique.....	107
4.3.3.1	Le degré de pouvoir consenti.....	107
4.3.3.2	Le ciblage des publics et les rapports de pouvoir	108
4.3.3.3	La représentativité des personnes déléguées	109
4.3.3.4	Les critères et les règles liés à la participation	109
4.4	Les recherches empiriques sur la participation publique en santé mentale	111
4.4.1	L'importance des regroupements de personnes utilisatrices.....	113
4.4.2	Le soutien des organismes publics et communautaires.....	114
4.4.3	Les enjeux abordés dans les espaces de participation publique.....	114
4.4.4	Le choix et le rôle des personnes déléguées	115
4.4.5	La prise de parole	116
4.4.6	La reconnaissance, la crédibilité et l'influence des personnes déléguées	119
4.4.7	Pour la suite des choses.....	121
4.5	Des questions de fond relatives à la participation publique	122
4.5.1	Consultation de clients ou démocratie de citoyens?	122

4.5.2 Participer à quoi au juste?	124
4.5.3 À égalité pour discuter?	125
4.5.4 La participation publique, au service de l'émancipation des personnes?	126
Conclusion	126
PARTIE II : REPÈRES THÉORIQUES, ÉPISTÉMOLOGIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES	129
5. Cadre théorique, fondements épistémologiques et méthodologie.....	131
Introduction.....	131
5.1 Cadre théorique	131
5.1.1 De l'exclusion à la citoyenneté	131
5.1.2 La constitution du sujet-acteur et son émancipation	133
5.1.3 La participation dans les espaces communautaires	134
5.1.4 La participation dans les espaces publics.....	136
5.1.5 L'objectif de la recherche.....	137
5.1.6 Les questions de recherche.....	139
5.2 Fondements épistémologiques	140
5.2.1 Une perspective compréhensive et interprétative	140
5.2.2 L'importance du contexte social et culturel	142
5.2.3 Une démarche qualitative.....	143
5.3 Méthodologie	144
5.3.1 Population à l'étude et stratégie d'échantillonnage	144
5.3.1.1 Profil et caractéristiques de l'échantillon.....	144
5.3.1.2 L'échantillon visé.....	145
5.3.1.3 L'échantillon obtenu	146
5.3.2 Stratégie de recrutement.....	147
5.3.2.1 Intérêt d'utiliser des réseaux en santé mentale	147
5.3.2.2 Procédures de recrutement.....	149
5.3.3 Méthode de collecte de données	150
5.3.3.1 Les entretiens semi-structurés de type récits d'expérience.....	150
5.3.3.2 Contenu des entretiens	151
5.3.3.3 Déroulement des entretiens.....	153
5.3.4 Méthode d'analyse des données.....	155
5.4 Considérations éthiques	156
5.5 Limites de la recherche	157
Conclusion	158

PARTIE III : RÉSULTATS DE RECHERCHE	159
Introduction générale aux résultats	161
6. Histoires d’émancipation : la constitution de sujets-acteurs dans le champ de la santé mentale.....	165
Introduction.....	165
6.1 Émancipation et sujet-acteur.....	166
6.2 Présentation de la recherche.....	168
6.3 Un passé d’exclusion.....	170
6.4 L’émergence comme sujets-acteurs	172
6.4.1 Un important cheminement personnel	172
6.4.2 Le passage au politique	176
6.5 La contribution des organismes communautaires au parcours d’émancipation.....	179
Conclusion	181
Références.....	182
7. De l’exclusion à l’émergence de sujets-citoyens : la contribution des organismes communautaires en santé mentale	185
Introduction.....	185
7.1 De l’exclusion à la citoyenneté	185
7.2 Les espaces communautaires de participation	187
7.3 Questions de recherche et méthodologie.....	188
7.4 Les parcours de participation	189
7.5 « L’arrière-scène » de la participation	190
7.6 L’apprivoisement de la participation	192
7.7 La poursuite de l’engagement	196
7.8 L’impact global de la participation	197
7.9 Avoir sa place et se sentir citoyenne!.....	198
7.10 La contribution des organismes communautaires à leur citoyenneté.....	200
Conclusion	202
Références.....	204

8.	La participation publique en santé mentale : l'impact sur l'émancipation des « représentants » et l'ouverture à des perspectives de changement au plan collectif.....	207
	Introduction.....	207
8.1	Le parcours des représentants	208
8.2	L'importance de l'insertion dans un regroupement de personnes utilisatrices	211
8.3	Le rôle des représentants dans les espaces de participation publique.....	212
8.4	Leur expérience des espaces de participation publique	215
8.5	L'apport de la participation publique à la construction de « sujets-acteurs ».....	217
8.6	La formation d'un mouvement social des personnes utilisatrices	219
	Conclusion	220
	Références.....	221
9.	Discussion des résultats	223
	Introduction.....	223
9.1	Une expérience globale de souffrance et d'exclusion.....	224
9.2	L'émancipation du sujet-individuel	226
	9.2.1 Le choix du concept d'émancipation	226
	9.2.2 Les parcours à travers les espaces de participation.....	228
	9.2.3 L'émancipation, mais de quoi?	230
9.3	Le rôle des organismes communautaires en santé mentale et leur contribution	234
	9.3.1 Des valeurs et des dispositifs prenant en compte la globalité de la personne.....	235
	9.3.2 Des espaces potentiels favorisant le transfert et les phénomènes transitionnels.....	237
	9.3.3 Leur contribution aux processus de démocratisation et à la citoyenneté.....	240
	9.3.4 Une vision globale du parcours d'émancipation et de la contribution des organismes communautaires en santé mentale.....	246
9.4	Interrelations entre émancipation individuelle et émancipation collective.....	250
	9.4.1 Similitudes entre émancipation individuelle et collective	250
	9.4.2 Le passage de l'individuel au collectif.....	254
9.5	Enjeux et stratégies relatifs à la participation dans les organismes communautaires	257
	9.5.1 Placer les pratiques démocratiques au cœur du processus d'appropriation du pouvoir	258

9.5.2 L'équilibre entre la place des personnes salariées et celle des participantes et participants	261
9.5.3 La place de l'action collective versus les pratiques individuelles (services) dans l'intervention des organismes	264
9.6 Enjeux et stratégie relatifs à la participation publique des personnes utilisatrices de services en santé mentale	266
9.6.1 L'amélioration des services en santé mentale	267
9.6.2 La transformation du rapport social à la folie	269
9.6.3 La participation au pouvoir des personnes ayant un problème de santé mentale	270
9.6.4 Une stratégie : l'émergence d'un sujet collectif.....	273
9.7 Des pistes de recherche	277
9.7.1 Dans le champ de la santé mentale	277
9.7.2 À propos des personnes marginalisées.....	278
Conclusion	279
CONCLUSION	283
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	290

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figures

Figure 4-1 : Le continuum de participation	108
Figure 5-1 : Modèle théorique	138
Figure 9-1 : Les parcours et les espaces de participation	229
Figure 9-2 : Dynamique de l'émancipation individuelle et collective.....	254
Figure 9-3 : La contribution des organismes communautaires en santé mentale à la constitution du sujet-acteur et à son émancipation individuelle et collective	256

Tableaux

Tableau 3-1 : Comparaison entre les processus d'appropriation du pouvoir et de participation démocratique.....	82
Tableau 9-1 : Vision globale du parcours d'émancipation et de la contribution des organismes communautaires en santé mentale	248
Tableau 9-2 : Caractéristiques de l'émancipation individuelle et collective	252

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ACA	Action communautaire autonome
AGA	Assemblée générale annuelle
AGIDD-SMQ	Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec
APC	Association des psychiatres du Canada
APUR	Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec
ARUCI-SMC	Alliance internationale de recherche universités-communautés – Santé mentale et Citoyenneté
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
BS	Personne prestataire de la sécurité du revenu (anciennement le bien-être social)
CA	Conseil d'administration
CAPMO	Carrefour d'animation et de participation à un monde ouvert
CLD	Centre local de développement
COMSEP	Centre d'organisation mauricien de services et d'éducation populaire
CRD	Conseil Régional de développement
CSBE	Conseil de la santé et du bien-être
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DPJ	Direction de la protection de la jeunesse

EPP	Espace de participation publique
ERASME	Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
MUA	Mujeres Unidas y Activas
NGP	Nouvelle Gestion Publique
OCF	Organismes Communautaires Famille
ODD	Organisme régional de défense des droits
PASM	Plan d'action en santé mentale
PPP	Partenariat-public-privé
PROS	Plan régional d'organisation des services
RA	Ressource alternative
RPU	Regroupement de personnes utilisatrices de services
RRASMQ	Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec

REMERCIEMENTS

Je n'ai jamais envisagé faire un doctorat. Cela ne faisait vraiment pas partie de mon plan de carrière... en supposant que j'en aie eu un. Me définissant d'abord comme une praticienne, j'ai toujours été vivement intéressée par l'intervention sociale et celle-ci m'a passionnée durant de longues années. C'est souvent les circonstances de la vie qui nous amènent là où l'on est. Il n'en est pas autrement pour moi. Les événements ont joué beaucoup dans le fait de me retrouver à la maîtrise en travail social en 2007. C'est là que j'ai découvert le monde de la recherche qui m'était absolument étranger et qui m'a fascinée rapidement. Par la suite, c'est la curiosité qui m'a entraînée vers le doctorat. Apprendre, découvrir, comprendre...plutôt que faire et surtout refaire. En effet, après plus de 30 ans d'intervention, j'avais l'impression d'avoir fait le tour de mon jardin alors que, là, je sentais que s'ouvraient devant moi de grands espaces à explorer et à défricher pour cultiver mon esprit. Je le pense encore, comme je pense que ces territoires sont sans limites.

Tout le monde dit que faire une thèse est un exercice exigeant. Je ne dirai pas le contraire. Je dirais même que, pour moi, ce fut une épreuve par moments. Le fait de me retrouver face à mon perfectionnisme et à mes limites intellectuelles et temporelles fut difficile. De plus, être en contact si intime avec la souffrance des autres m'a ramenée à ma propre souffrance. Enfin, j'ai pris conscience qu'un doctorat après 60 ans n'apportera pas nécessairement un grand « retour sur l'investissement » humain et financier consenti. Heureusement, c'est un enrichissement intellectuel incomparable.

Parmi les personnes dont je désire souligner la contribution à cette réalisation, il y a tout d'abord Laurette et Jean-Paul, mes parents, qui ne sont plus là pour en éprouver de la fierté. Laurette m'a transmis un soupçon de son intelligence, le souci de bien faire ce que j'entreprends et son amour de la langue française. Jean-Paul m'a appris le courage et l'ardeur au travail. Je veux aussi mentionner le soutien constant de ma famille proche et de mes nombreux amis et amies, soutien qui s'est manifesté de manière tangible et intangible. Il serait trop long de tous les nommer mais, sans leur appui et leur affection, je ne crois pas que j'aurais eu la force d'aller jusqu'au bout.

Au plan académique, il y a eu des professeur.es dont l'enseignement a particulièrement contribué à mon désir de faire de la recherche et à ma formation comme chercheure. Je pense à Myriam Dubé, Lilyane Rachédi et François Huot de l'UQAM ainsi qu'à Jean Poupart et à Marianne Kempeneers de l'Université de Montréal.

Je veux aussi remercier mes collègues du doctorat en Sciences humaines appliquées, en particulier Gabrielle Richard et Isabelle Feillou, pour leur support et leur encouragement, ainsi que mes camarades de l'ARUCI-SMC¹ avec qui j'ai eu l'occasion d'avoir des échanges très stimulants à propos de diverses questions en lien avec la santé mentale.

Je tiens à souligner l'appui de ma directrice de thèse, Lourdes Rodriguez del Barrio, qui s'est manifesté tout au long de ma démarche de recherche. Je dois avouer qu'il a fallu des efforts partagés pour ajuster nos rythmes respectifs de travail... mais il est vrai qu'elle avait devant elle une étudiante exigeante et terriblement impatiente! J'ai beaucoup apprécié ses conseils judicieux toujours respectueux de mon pouvoir de décision puisque, comme elle me le rappelait souvent, il s'agissait de MA thèse. J'ai eu la chance de pouvoir compter sur son immense expérience de la recherche et sa très grande connaissance du champ de la santé mentale, moi, qui n'y connaissais rien avant d'entreprendre cette aventure. Grâce à elle, j'ai eu l'opportunité de m'insérer dans des espaces qui m'ont permis de faire évoluer ma réflexion sur la santé mentale et d'avancer dans le cadre de ma thèse (séminaires nationaux et internationaux de l'ARUCI-SMC, séjour de recherche au Brésil, projets de publications). Par-dessus tout, au contact de Lourdes, j'ai découvert que la recherche pouvait être une forme de militantisme, ce que je ne soupçonnais pas auparavant et ce qui me sourit beaucoup.

Je trouve important de mentionner mon appréciation d'avoir pu bénéficier de différentes bourses durant mes études. Au premier rang figure le programme de perfectionnement des personnes chargées de cours de l'UQAM que j'ai utilisé amplement tout au long de mon parcours. Je n'hésiterais pas à le qualifier de génial ce programme! Ensuite, j'ai obtenu l'aide ponctuelle de l'ARUCI-SMC et du programme de doctorat en sciences humaines appliquées. Ces « petits » soutiens financiers ont facilité mon quotidien à différents moments durant mes études.

Finalement, je veux rendre hommage aux trente personnes qui ont accepté de participer à ma recherche. Elles ont fait preuve d'une grande générosité de leur temps, d'une réelle ouverture sur leur expérience et d'une grande confiance envers moi. J'ai été touchée par leurs témoignages. Je les ai trouvées lucides et sincères et, dans plusieurs cas, heureuses et sereines. Des personnes admirables! Ces rencontres ont été sans aucun doute le moment le plus satisfaisant de ce processus de recherche. J'en ressors tellement enrichie au plan humain! Le fait de vouloir rendre compte de la richesse de leur expérience a certainement été pour moi une motivation supplémentaire à finaliser cette thèse.

¹ L'Alliance internationale de recherche universités-communautés – Santé mentale et citoyenneté.

AVANT-PROPOS

Cette recherche doctorale fait suite à une démarche professionnelle et militante d'action et de réflexion qui s'est échelonnée sur plus de trois décennies. Elle est influencée par de nombreuses années à œuvrer dans (et avec) le milieu communautaire afin de stimuler et soutenir l'autodétermination ou l'émancipation des individus, des groupes et des communautés² en suscitant leur participation aux problèmes qui les concernent³.

Un regard sur cette expérience montre qu'elle s'est souvent enracinée auprès de populations, de groupes ou de communautés que certains qualifieraient de « défavorisés », terme que je préfère remplacer par « vulnérables » qui me semble moins péjoratif. Ici, je pense aux communautés rurales en perte de population ou aux quartiers dévitalisés des milieux urbains, aux personnes en situation de pauvreté, aux femmes exclues des lieux de prise de décisions, donc, partiellement de la citoyenneté, que ce soit au Québec ou en Afrique.

Aussi, des travaux de réflexion récents dans le cadre de la maîtrise en travail social et du doctorat en sciences humaines appliquées m'ont donné l'occasion de découvrir l'expérience vécue par d'autres populations marginalisées, telles les femmes réfugiées et les personnes souffrant d'un problème de santé mentale, et d'aller plus loin dans ma réflexion sur la citoyenneté grâce aux apports de la littérature scientifique et de la recherche.

Enfin, l'on peut ajouter à ce qui précède, l'accomplissement en parallèle d'un long cheminement personnel et la participation à une formation professionnelle en psychothérapie analytique qui m'a amenée à réfléchir, mais surtout, à vivre de l'intérieur les « grandeurs et misères » intrinsèques au processus de changement.

Il n'est pas étonnant alors que cette thèse prenne les couleurs de l'ensemble de cette expérience puisqu'on y parlera à la fois de personnes marginalisées, de souffrance psychique, d'émancipation individuelle et collective, de participation, des organismes communautaires et de la citoyenneté. Mais elle prend aussi les couleurs des nouvelles connaissances acquises tout au long de ces neuf dernières années d'études⁴.

² Dans les années 1970, le terme qui définissait le mieux cette idée était celui de « prise en charge ». Comme celui-ci a pris le sens contraire de son sens initial avec le temps, je ne l'utilise plus.

³ Cette expérience a été acquise principalement dans le développement local et régional en loisir, mais aussi dans les organismes de lutte à la pauvreté et de développement économique communautaire ainsi que dans les groupes féministes et nationalistes.

⁴ Incluant la propédeutique et la maîtrise en travail social.

Il n'est pas vraiment surprenant que j'aie choisi de faire un doctorat interdisciplinaire en sciences humaines appliquées puisque cela rejoint mon esprit de curiosité qui ne se formalise pas de dépasser les frontières disciplinaires. Mon parcours professionnel et académique éclectique peut certainement en témoigner⁵. C'est donc tout naturellement que je me suis située dans cette perspective. Cette thèse fait certainement la démonstration de cet intérêt en s'inspirant de disciplines diverses : psychanalyse, sociologie, travail social, science politique, etc. Sans prétendre en maîtriser une, j'ai tenté un réel effort de « déplacement » pour sortir de mon cadre et de « conjonction » pour établir des liens qui m'apparaissaient apporter des pistes intéressantes pour la recherche et pour l'intervention.

Cette thèse constitue en quelque sorte l'aboutissement d'un cheminement personnel, professionnel et intellectuel absolument non planifié et, certainement, l'amorce d'autre chose à découvrir.

⁵ Baccalauréat en récréologie, maîtrise en administration publique, formation en psychothérapie analytique, maîtrise en travail social.

INTRODUCTION

Au Québec, comme ailleurs en Occident, de plus en plus de gens sont confrontés à une expérience de souffrance et d'exclusion qui les renvoie à la marge de la société, en-dehors de la citoyenneté effective, alors que, paradoxalement, nous n'avons jamais autant entendu parler de la citoyenneté. Mais il est vrai que c'est souvent sous la forme de l'injonction à l'exercer de manière responsable, et que, dans certains cas, on l'entend même qualifier de privilège. Cela suscite un questionnement éthique et politique en nous dans le sens de comprendre comment de telles situations d'exclusion perdurent dans une société « avancée » comme la nôtre.

Notre recherche se propose d'élargir la manière d'approcher la notion d'exclusion en la situant dans un cadre plus politique, soit en la mettant en relation avec des concepts tels que la citoyenneté, la démocratie, l'égalité et les droits. De plus, elle amène à identifier quelles peuvent être les voies de sortie de l'exclusion, voies de sortie principalement individuelles, mais qui peuvent conduire à des formes plus collectives afin que de plus en plus de gens aient une existence empreinte de dignité, trouvent leur place dans la société et apportent leur contribution active à son édification.

Dans cette thèse, nos objectifs se situent à plusieurs niveaux. D'une part, nous voulons saisir comment des personnes qui, au départ, ont vécu une importante situation d'exclusion, entre autres, en raison de leur problème de santé mentale, en arrivent à se reconnaître comme des citoyennes en s'engageant dans leur communauté. D'autre part, nous voulons comprendre par quel cheminement ou par quel parcours elles sont passées pour en arriver à s'émanciper des limites et contraintes qui pesaient sur elles. Enfin, nous voulons examiner le rôle joué par la participation à l'intérieur de ce parcours, qu'il s'agisse de la participation dans les organismes communautaires ou dans des espaces de participation publique. Maintenant, reprenons ces objectifs en les expliquant quelque peu.

La question de la citoyenneté est au cœur des préoccupations et des discours démocratiques dans nos États modernes. Que chaque personne voit ses droits reconnus, qu'elle puisse se sentir partie prenante de la communauté où elle vit et qu'elle y participe activement, voilà des enjeux qui interpellent chaque société démocratique. Qu'il s'agisse des décideurs politiques, des groupes de défense des droits ou des chercheurs et intellectuelles, la question de la citoyenneté soulève encore et toujours des débats plus ou moins intenses, selon les contextes, à propos des limites, des entraves et des défauts qui caractérisent son actualisation dans chaque société. De plus, les valeurs-phares de la démocratie que constituent la liberté, l'égalité et la

solidarité ne se matérialisent jamais dans l'absolu. Elles prennent des formes toujours relatives, voire imparfaites, confrontées aux contextes socioculturels, aux rapports de forces existants ou non et aux contraintes qui en limitent l'exercice. Tendre à rendre plus effective l'expérience de la citoyenneté va contribuer à l'amélioration de la démocratie, et améliorer la démocratie, c'est assurer à de plus en plus de gens l'accès à une réelle citoyenneté dépassant largement l'obtention d'un statut⁶.

Dans le cadre de notre recherche, notre intérêt se situe fondamentalement dans la compréhension de l'expérience des gens. Il s'agit d'étudier comment des personnes ayant (ayant eu) un problème de santé mentale⁷ définissent la citoyenneté, le sentiment qu'elles ont ou non d'être des citoyennes et, le cas échéant, la manière dont elles exercent leur citoyenneté. Nous voulons aussi vérifier si cette expérience s'est modifiée à travers le temps et, si oui, en raison de quels événements.

Une des conditions de la citoyenneté réside dans le fait de sentir que l'on appartient à une société, que l'on y a une place, que l'on y est « dedans ». Les personnes souffrant d'un problème de santé mentale ont en commun avec d'autres personnes vulnérables (personnes appauvries, immigrantes ou racisées, itinérantes, toxicomanes, par exemple) de se retrouver en situation d'exclusion ou à la marge de la société. Elles ont de la difficulté à trouver leur place dans la Cité en raison de la réponse que la société apporte à leur « différence », qu'elle soit psychique, comportementale, culturelle ou économique, mais aussi en raison même de l'organisation des systèmes politique, économique et social qui ne réussissent pas à enrayer les situations d'exclusion, quand ils ne concourent pas carrément à en créer.

Dans cette thèse, nous voulons mieux saisir la façon dont l'expérience d'exclusion se vit chez les personnes ayant un problème de santé mentale en portant une attention particulière aux souffrances vécues en lien avec leur difficultés psychiques ou de détresse émotionnelle ainsi qu'aux comportements de discrimination et de stigmatisation dont elles ont été l'objet dans leur existence, et ce, dans les différentes sphères de leur vie. Même si ce n'est pas un objectif de notre recherche, nous portons la préoccupation de mettre en lien cette expérience avec celles d'autres personnes marginalisées car nous croyons qu'il puisse exister des similitudes en regard de leur expérience d'exclusion et, éventuellement, en regard des voies de sortie qui pourraient s'offrir.

⁶ Nous aurons l'occasion de parler plus longuement de ce raisonnement qui, à prime abord, peut apparaître tautologique.

⁷ À l'avenir, nous parlerons toujours des « personnes ayant un problème de santé mentale », ce qui n'exclut pas la possibilité que certaines d'entre elles aillent tellement mieux qu'elles considèrent ne plus en avoir.

Les concepts d'émancipation et de subjectivation sont au cœur de notre réflexion car il nous importe de comprendre comment des personnes en situation de marginalité en arrivent à s'affranchir de leurs limites et contraintes pour devenir des « sujets-acteurs » de leur vie, sujets dans le sens de (re)trouver la signification de leur existence et ce qui fait l'unicité de leur être et acteurs dans le sens de (re)prendre du pouvoir sur leur vie en passant à l'action. Comme nous le verrons, cette double dimension de sujet-acteur se conjugue à la fois au plan personnel et au plan politique, c'est-à-dire que l'émancipation conduit l'individu à se percevoir différemment et à changer sa vie personnelle, tout autant qu'à élargir sa compréhension du contexte socioculturel⁸ environnant et à décider d'agir au plan structurel pour modifier le cours des choses.

À ce propos, notre recherche vise à analyser ce processus de changement et à identifier ce qui le compose, le stimule et le soutient afin d'éclairer ces passages toujours singuliers amenant des personnes qui se sentaient autrefois « exclues », ou en dehors de la société, à s'approprier leur pouvoir pour en arriver à un mieux-être personnel et pour devenir des citoyennes engagées. En ce sens, il apparaît nécessaire d'analyser le rôle joué par les organismes communautaires en général, et par ceux impliqués dans le champ de la santé mentale en particulier, car ils ont développé des dispositifs élaborés de soutien aux personnes vulnérables et que plusieurs d'entre eux visent explicitement la participation citoyenne⁹.

Enfin, notre thèse s'intéresse au phénomène de la participation. Qu'il s'agisse de la participation dans les organismes communautaires ou dans les espaces publics, nous savons que la participation a toujours été au cœur des valeurs défendues par le mouvement communautaire et qu'elle est de plus en plus présente dans les discours gouvernementaux sous l'angle de la participation des personnes utilisatrices à l'orientation et à l'organisation des services.

Dans le cadre de notre recherche, nous voulons identifier les distinctions et ressemblances qui se posent entre ces deux formes de participation en fonction de leurs fondements philosophiques, du cadre de leur exercice et de l'expérience vécue par les personnes impliquées. Nous voulons aussi comprendre comment la participation contribue à l'émancipation de la personne et cerner son impact sur les individus aux plans personnel et politique. De plus, une attention particulière sera apportée aux difficultés rencontrées sur le terrain, aux mécanismes qui la favorisent et la soutiennent et à l'identification des enjeux qui émergent de la pratique et des stratégies pouvant en améliorer l'exercice.

⁸ Ici, le terme socioculturel est utilisé dans un sens très large, englobant les dimensions politiques, économiques, sociales, etc.

⁹ Nous pensons ici aux organismes communautaires autonomes dont les caractéristiques seront décrites au point 3.1.2.

Cette recherche a pour champ d'analyse le Québec contemporain. Son intérêt se situe à plusieurs niveaux. D'abord, elle amène à relier les notions d'exclusion et de citoyenneté pour comprendre comment des personnes souffrant d'un problème de santé mentale peuvent être « exclues de l'intérieur » et, en conséquence, privées d'une citoyenneté effective. Ensuite, elle met en lien des perspectives psychanalytique et sociopolitique que l'on n'a pas l'habitude de voir mariées, par exemple, dans l'utilisation du concept d'émancipation qui est abordé à la fois sous l'angle individuel et collectif. Elle permet aussi de mieux comprendre les aspects essentiels qui sont touchés en profondeur lors de la transformation en sujets-acteurs, tant aux plans personnel que politique, ainsi que la façon dont se fait le passage au politique.

De plus, elle met en évidence l'apport de la participation dans les parcours d'émancipation des personnes souffrant d'un problème de santé mentale, un aspect plutôt absent des recherches en ce domaine, puisque celles-ci se sont davantage intéressées, d'une part, à la contribution des éléments du dispositif thérapeutique et de soutien personnel à ce processus et, d'autre part, aux conditions et aux structures dans lesquelles s'insèrent les personnes ayant un problème de santé mentale, en particulier dans un contexte de participation publique. De surcroît, la recherche met en lien le phénomène de la participation et l'expérience de la citoyenneté.

Par ailleurs, la recherche éclaire la portée actuelle et potentielle de l'intervention des organismes communautaires en santé mentale en regard de l'émancipation des personnes vulnérables et de leur accès à une citoyenneté active. Enfin, elle nous amène à procéder à une analyse critique des expériences de participation publique qui sont en cours en soulevant des questionnements dans la perspective d'une réelle participation des personnes ayant un problème de santé mentale à l'orientation et à l'organisation des services publics.

Notre démarche de recherche puise à de nombreuses sources issues de diverses disciplines dont, entre autres, la science politique, la sociologie, la psychanalyse et le travail social. Les réflexions théoriques sont complétées par l'analyse des résultats de recherches empiriques en lien avec les dimensions qui nous intéressent. Cela nous permet de croiser les angles de regard sur les phénomènes étudiés pour faire avancer les connaissances et pour faire émerger une vision qui, nous l'espérons, ouvre sur de nouvelles pistes de réflexion et d'intervention pour les individus et les organismes interpellés par le mieux-être des personnes ayant un problème de santé mentale et par l'exercice de leur citoyenneté.

La recherche se situe dans une perspective compréhensive et interprétative prenant en compte le contexte socioculturel et privilégiant une méthodologie qualitative. Les participantes et participants ont été recrutés à travers les réseaux des organismes communautaires. Afin de recueillir leurs récits d'expérience, la méthode de l'entretien semi-structuré individuel a été

utilisée. Conformément à nos critères de sélection, l'échantillon était composé de 30 personnes, réparties également selon le genre, et engagées dans divers lieux de participation¹⁰ situés dans 10 régions du Québec. Les personnes avaient entre 31 et 74 ans, et la majorité d'entre elles avaient plus de 50 ans.

La thèse est divisée en trois parties qui se subdivisent elles-mêmes en chapitres. La première partie présente la recension des écrits qui vient soutenir l'élaboration de la problématique. Elle permet de fouiller les différents concepts, les points de vue qui émergent de la littérature scientifique selon diverses perspectives, les aspects historiques dans certains cas, ainsi que les résultats de recherches empiriques menées principalement au Québec sur les dimensions qui nous intéressent. Ainsi, dans le chapitre 1, nous examinons les réflexions d'un certain nombre d'auteurs qui ont étudié les notions de citoyenneté et d'exclusion. Dans le chapitre 2, notre intérêt se centre sur les concepts d'émancipation et de subjectivation qui sont au cœur de notre thèse. Le chapitre 3 est consacré au phénomène de la participation dans les organismes communautaires alors que le chapitre 4 traite de la participation publique.

La deuxième partie présente nos repères théoriques, épistémologiques ainsi que notre méthodologie. Ces éléments sont regroupés en un seul chapitre où l'on retrouve, dans un premier temps, notre cadre théorique qui résume les aspects essentiels de la problématique et qui explique notre objectif de recherche, notre modèle théorique ainsi que nos questions de recherche. Dans un deuxième temps, nous clarifions les fondements épistémologiques de notre démarche en précisant la perspective compréhensive et interprétative que nous avons adoptée, l'importance de la prise en compte du contexte social et culturel et la méthodologie qualitative privilégiée. Dans un troisième temps, nous élaborons en détails notre méthodologie.

La troisième partie est consacrée à la présentation des résultats de recherche et à leur discussion. Elle débute par une brève introduction qui permettra de préciser le contenu des chapitres suivants en lien avec nos questions de recherche. Comme nous avons choisi la forme de la thèse par articles, nos résultats sont présentés par l'entremise de trois textes¹¹ (chapitres 6, 7, 8). Il est à noter que dans chacun nous donnons une place importante à la parole des personnes concernées. On pourrait dire qu'il s'agit d'un choix idéologique mais c'est aussi parce que leurs propos sont très signifiants et pertinents.

¹⁰ Ressources alternatives, organismes régionaux de défense des droits, regroupement de personnes utilisatrices de services en santé mentale et personnes déléguées dans des espaces de participation publique.

¹¹ Dans les faits, il s'agit de deux chapitres de livre et d'un article dans une revue scientifique.

Dans le chapitre 6, nous montrons comment les personnes ayant un problème de santé mentale s'émancipent des contraintes et limites pesant sur elles en se constituant en sujets-acteurs aux plans personnel et politique. Cela se fait par le passage par les organismes communautaires et l'engagement dans divers espaces de participation. À partir de leurs expériences et témoignages, le texte décrit cette profonde transformation, que certaines personnes qualifient de reconstruction, qui les amènent, pour la plupart, à un mieux-être. La contribution des organismes communautaires à ce parcours est aussi abordée ainsi que l'effet du parcours d'émancipation sur la citoyenneté des personnes.

Le chapitre 7 traite des parcours effectués par les personnes à travers les différents espaces communautaires et permet de comprendre les changements qui surviennent à chaque étape ainsi que la contribution spécifique de chaque type d'organisme à leur émancipation et à leur expérience de la citoyenneté. Il fait état de l'impact global de la participation sur leur cheminement et permet de comprendre le sens que les personnes accordent à la citoyenneté et le sentiment qu'elles éprouvent à cet égard, tout en apportant un éclairage sur le rôle des organismes communautaires en santé mentale.

Quant au chapitre 8, il est consacré entièrement à l'expérience des personnes qui agissent comme déléguées dans des espaces de participation publique en lien avec l'orientation et l'organisation des services publics de santé mentale. Le texte met l'accent sur la façon dont les personnes perçoivent et exercent leur rôle de déléguées et sur l'apport de cette expérience particulière de participation à leur transformation personnelle. Il permet de saisir la manière dont elles vivent leur implication au sein des regroupements de personnes utilisatrices ainsi que dans les espaces de participation où elles sont déléguées. Enfin, l'analyse amène à envisager les conditions qui devraient être mises en place afin de consolider les expériences en cours.

Finalement, dans le chapitre 9, nous discutons de nos résultats de recherche. Les aspects qui y sont touchés constituent, parfois une synthèse des résultats permettant de pousser plus loin notre réflexion ou, parfois, des analyses nouvelles qui apportent des pistes de réflexion, de recherche et d'action que nous espérons intéressantes.

PARTIE I : PROBLÉMATIQUE
ET
RECENSION DES ÉCRITS

1. Citoyenneté et exclusion

Introduction

L'idée de relier les concepts d'exclusion et de citoyenneté apparaît justifiée du fait qu'ils semblent être des termes en opposition, des contraires en quelque sorte, car, être « citoyen » c'est être « dedans » ou inclus, c'est avoir sa place dans la société dans laquelle on vit. *A contrario*, si l'on se sent « exclu », il est difficile de se sentir citoyenne ou citoyen.

L'analyse de la problématique d'exclusion des personnes souffrant de problèmes de santé mentale prend en compte, non seulement leur expérience spécifique, mais aussi celle de l'ensemble des personnes qui se retrouvent à la marge de la communauté en raison de leurs différences et de leurs difficultés à atteindre les « standards » considérés comme devant être la norme dans notre société.

Dès le départ, nous avons soupçonné la présence de processus d'exclusion semblables à l'égard de ces populations vulnérables, qu'il s'agisse de personnes appauvries, immigrées, toxicomanes, itinérantes ou souffrant d'un problème de santé mentale, ainsi que des expériences similaires de marginalisation marquées par des comportements à leur égard empreints de discrimination et de stigmatisation. Notre intention est de voir comment le fait de considérer l'expérience singulière des personnes à la marge en général, ou celles souffrant d'un problème de santé mentale en particulier, dans le cadre d'une réflexion sur la citoyenneté, amène à modifier le regard que l'on pose sur elles et ouvre des pistes nouvelles en vue de leur sortie de l'exclusion.

En premier lieu, nous allons présenter les concepts de citoyenneté et d'exclusion pour montrer comment les deux sont inter-reliés même si ce lien n'est pas toujours évident dans la littérature. Nous examinerons d'abord comment la citoyenneté porte en elle-même des frontières et des lisières qui excluent différents groupes de personnes. Ensuite, nous regarderons comment le concept d'exclusion est abordé dans la littérature scientifique, c'est-à-dire les façons de le définir, les processus qui ont cours, les personnes concernées, le rapport entre les « in » et les « out » ainsi que les causes explicatives du phénomène. Nous poursuivrons en abordant deux aspects importants dans une société démocratique, le rapport entre politique et exclusion ainsi que la reconnaissance des différences.

En second lieu, nous allons examiner l'expérience d'exclusion proprement dite des personnes ayant un problème de santé mentale et la question des droits dans le champ de la santé mentale. Enfin, nous présenterons les résultats de plusieurs recherches empiriques mettant en évidence l'expérience d'exclusion et de citoyenneté de différentes populations marginalisées, dont les personnes souffrant d'un problème de santé mentale.

1.1 La citoyenneté, ses frontières et ses lisières

La citoyenneté est un concept équivoque et polysémique variant selon les différentes réalités géographiques, culturelles, sociologiques et politiques à une époque et à un endroit donnés (Picard, 2002), sans compter les divers angles d'analyse que l'on peut adopter selon que l'on emprunte à la tradition historique, juridique, sociologique ou philosophique (Gaille, 1998).

Le concept de citoyenneté est couramment abordé sous l'angle du statut juridique, des droits qui y sont liés (civils, politiques, sociaux et culturels) et des devoirs qui leur sont associés (Marshall, 1949¹²; Turner, 1997). Les droits civils garantissent les libertés fondamentales des individus comme le droit à la vie et à la sécurité, la liberté de la personne, la liberté d'opinion, d'expression, d'association ou de religion. Les droits politiques sont identifiés au droit de vote et d'éligibilité, au droit de participer à la vie politique et d'être informé. Les droits sociaux (incluant les droits économiques) impliquent l'intervention de l'État en faveur du mieux-être des citoyennes et des citoyens : par exemple, le droit au travail, à l'éducation, à la protection sociale qui peut s'exercer sous différentes formes. Les droits culturels sont beaucoup l'objet de débats présentement dans la plupart des pays (Joppke, 2007). Il s'agit de droits liés à la reconnaissance de la diversité présente dans nos sociétés et aux droits des individus membres de minorités, voire à des statuts spéciaux accordés à des groupes minoritaires déterminés¹³. Ils peuvent aussi se matérialiser par des mesures d'action positive particulières pour égaliser les chances (exemple : les quotas), des pratiques d'accommodements raisonnables dans l'espace public (Martiniello, 2000).

Ces différents droits sont en interrelation continue et, en parlant d'eux, l'on fera référence à la citoyenneté civile, politique, sociale et culturelle. Non seulement leur contenu varie d'une société à l'autre, mais il n'a pas fini d'évoluer sous l'influence du débat public entourant ces questions, sous la pression des groupes sociaux désireux d'acquérir plus de droits ou de protection, et en fonction des décisions des tribunaux. Mais il est apparu que la citoyenneté culturelle crée des tensions avec les autres types de citoyenneté car les droits civils, politiques

¹² Marshall n'incluait pas les droits culturels.

¹³ À titre d'exemple, on peut prendre le cas des anglophones du Québec qui bénéficient de droits culturels leur permettant d'obtenir certains services en langue anglaise (comme ceux liés à la justice), d'avoir leurs propres institutions financées par l'État (écoles, hôpitaux), d'avoir des municipalités dont le statut est bilingue et, surtout, pour les parents ayant fréquenté l'école anglaise au Canada, d'envoyer leurs enfants à l'école anglaise au Québec.

et sociaux appellent une vision de la société « homogénéisante » alors que la citoyenneté culturelle fait appel à la reconnaissance de l'Autre avec ses différences et à l'émergence d'une citoyenneté fragmentée, multiple, superposée (Thériault, 2000).

Les devoirs formels liés à ces droits sont relativement limités : voter, payer ses impôts, respecter les lois et défendre l'État s'il est attaqué. On peut aussi invoquer un certain devoir « moral » de participation politique et civique comme cela était valorisé au temps des Grecs, 500 ans avant J.-C., mais cela n'a rien de contraignant.

En complément à l'approche des droits, la sociologie et l'anthropologie « insistent sur la nécessité de concevoir la citoyenneté comme une relation entre les hommes, un mode d'appartenance à une communauté et l'affirmation d'une identité » (Gaille, 1998 : 12). En règle générale, la base identitaire de cette communauté est l'État-nation mais, de plus en plus, on constate une multiplication des identités en lien avec les appartenances territoriales, ethniques, religieuses, linguistiques, de classes, etc. (Touraine, 1994). Turner (1997) souligne que la fin du 20^e siècle a été marquée par l'augmentation des demandes de reconnaissance de la part de diverses catégories de personnes (femmes, gais, autochtones, etc.). Les sociétés libérales sont de plus en plus confrontées à ces demandes, d'autant plus quand il s'agit de sociétés multinationales et multiethniques. Ces diverses appartenances peuvent entrer en tension avec l'identité nationale.

Par ailleurs, au plan territorial, l'État-nation n'est plus la seule communauté de référence car on constate une multiplication des niveaux de citoyenneté (Heater, 1990) qui peut prendre des contours plus ou moins complexes selon les États¹⁴ et créant parfois une concurrence entre les divers niveaux¹⁵. Enfin, certains auteurs (Touraine, 1994; Picard, 2002; Turner, 1997; Weinstock, 2000) considèrent la participation civique comme une dimension essentielle de la citoyenneté puisqu'il s'agit de participer aux décisions concernant la Cité ainsi qu'à la construction des mécanismes du vivre-ensemble et des liens sociaux qui unissent les citoyennes et les citoyens.

Nous pouvons donc retenir que les dimensions fondamentales de la citoyenneté sont les droits et les devoirs afférents au statut, l'appartenance ou le sentiment identitaire à une communauté ainsi que la participation civique.

¹⁴ Pensons seulement aux Français qui sont citoyens d'une commune, d'un département, d'une région, d'une nation (la France) et de l'Union Européenne. À chaque niveau peuvent correspondre des formes variées de droits, de devoirs, d'appartenance et de participation (Le Pors, 1997).

¹⁵ Il n'y a qu'à penser aux relations Québec-Canada.

Mais le statut de citoyenneté se combine toujours à l'exclusion car il définit qui fait partie de la communauté politique et qui en est extérieur en établissant des frontières claires à cet égard (Balibar 1992, 2001 ; Jenson, 2007). Ici, on peut penser aux « étrangers », aux personnes immigrantes n'ayant pas encore été reçues comme citoyennes, mais aussi, si on recule dans notre histoire pas si lointaine, aux Noirs, aux femmes et aux autochtones qui ont été privées longtemps de la citoyenneté.

[...] aucune exclusion n'est en soi « naturelle », bien qu'elle soit nécessairement vécue et légitimée comme telle et que sa suppression apparaisse, parfois pendant des siècles, comme « impossible », et « contre-nature ». Toute exclusion particulière...est historique et repose sur des conditions sociales, des rapports de force déterminés (Balibar, 1992 : 114).

Pour Jenson (2007 : 26), « la citoyenneté définit l'appartenance à la communauté politique à la fois en définissant les frontières de l'exclusion *et* les lisières des droits et de l'accès qui assurent l'exclusion de certains nationaux ».

Tous les citoyens ne sont pas « également » citoyens... [dans le sens où] l'État détermine les conditions de l'appartenance à part entière à la collectivité de même qu'il restreint les droits et l'accès non seulement des étrangers, mais également de ceux qui sont des « immigrés » de l'intérieur¹⁶. L'État dessine donc, au sein des frontières nationales de la citoyenneté, des niveaux de citoyenneté différents, dont les contours forment...les « lisières de la citoyenneté » (ibid. : 26).

Il y a bien des façons pour un État de mettre en place des lisières créatrices d'exclusion. Cela se réalise par le régime de citoyenneté en vigueur dans une société que Jenson (2007) définit par quatre caractéristiques que nous allons illustrer ci-après par un court exemple :

- 1) La reconnaissance formelle des droits (civils, politiques, sociaux et culturels), fixant les lisières et les frontières de l'inclusion et de l'exclusion et définissant ceux et celles qui ont pleinement droit au statut de citoyen et les autres qui possèdent un statut inférieur. « L'identité des « ayant droit » et des « exclus » prend son sens eu égard, notamment, à ces aspects » (ibid. : 28).

Exemple : Une illustration de cette sorte d'exclusion est l'existence de deux catégories d'étrangers aux droits inégaux dans chaque pays de l'Union européenne : les étrangers communautaires (en provenance d'autres pays de l'Union) et les étrangers extracommunautaires (Balibar, 2001 : 222).

¹⁶ Castel, lui, parle des « exilés de l'intérieur » (1995a).

- 2) La détermination des règles du jeu démocratique tels que les mécanismes institutionnels, les modes de participation civique et de débats, les modes légitimes de revendication, etc.

Exemple : On peut penser à certaines façons de faire qui teintent les mécanismes institutionnels existants : formalisme intimidant, langage hermétique, modes de participation exigeants (rédaction et présentation de mémoires, par exemple), etc. Ces règles ont pour effet d'exclure de la citoyenneté politique, ou à tout le moins d'en limiter considérablement l'exercice, des personnes marginalisées qui, déjà, peuvent avoir de la difficulté à se sentir concernées par la politique et parties prenantes de la société.

- 3) La détermination du territoire de la citoyenneté, non seulement au sens du territoire national, mais aussi au sens de l'identité, dessinant ainsi « les frontières de l'appartenance et des identités nationales qui lui sont associées, y compris celles des minorités nationales » (Jenson, 2007 : 28).

Exemple : La citoyenneté culturelle peut être affectée si on limite les droits des minorités nationales ou des personnes appartenant à des groupes de la diversité ethnoculturelle ou religieuse. On peut penser, entre autre, à la manière dont une société aborde l'expression des droits des minorités dans la sphère publique : relégation des marques distinctives dans la sphère privée comme l'impose le républicanisme français ou ouverture à l'expression des différences comme le préconisent le multiculturalisme canadien, et dans une certaine mesure, l'interculturalisme québécois¹⁷.

- 4) Les valeurs fondamentales en lien avec le partage des responsabilités entre les divers acteurs (État, marché, famille, collectivité), le régime précisant les limites des responsabilités de l'État.

Exemple : Ici, on peut faire le lien avec la citoyenneté sociale. Jenson constate que les politiques sociales sont construites de plus en plus de manière à cibler certaines populations et à en exclure d'autres. Le passage d'une protection sociale universelle des adultes vers un transfert de responsabilité à l'individu productif sur le marché du travail (pensons aux régimes de retraite) illustre bien comment les limites aux responsabilités de l'État peuvent diminuer la « socialisation des risques » et fragiliser certaines populations.

¹⁷ On peut penser au récent débat à propos de la Charte de la laïcité au Québec.

Comme on peut le voir, les lisières de la citoyenneté sont définies par des lois, politiques, programmes, règlements, adoptés selon l'une ou l'autre des caractéristiques du régime de citoyenneté, et viennent étendre ou restreindre la citoyenneté réelle. Le régime de citoyenneté définit donc le cadre du vivre-ensemble démocratique. Celui-ci est évidemment différent d'une société à l'autre et est appelé à évoluer à travers le temps sous l'effet des luttes menées par des groupes désireux d'obtenir une meilleure reconnaissance. La citoyenneté n'est donc pas fixée une fois pour toutes. Elle a toujours été « l'enjeu de luttes et l'objet de transformations » (Balibar, 1992 : 100).

Concernant les droits, il importe de mentionner qu'il existe une interdépendance entre les divers droits (civils, politiques, socio-économiques et culturels). Ainsi, les personnes qui sont en situation de désaffiliation sociale ou de précarité économique n'ont pas tendance à participer activement à la vie civique, ni à exercer leurs droits politiques (Young, 2000 ; Helly, 1999). De surcroît, le fait d'être moins représentées dans les instances politiques et de moins participer aux mécanismes institutionnels existants diminue les possibilités de voir leurs intérêts pris en compte dans l'élaboration des politiques. Donc, cela peut avoir un effet sur leurs droits sociaux.

Young's critique of universal citizenship reveals that, in fact, citizenship rights are not dissociated from each other; they do not run in non-interfering parallel lines but can have detrimental or positive effects on one another (Lanoix, 2007: 67).

Comme on peut le voir, le concept de citoyenneté contient donc en lui-même les principes d'inclusion et d'exclusion et le statut de citoyen ou de citoyenne se décline différemment selon que « l'individu s'incarne dans la figure paradigmatique du citoyen ou dans celle du citoyen de seconde zone » (Marques-Pereira, 2007 : 13). Mais l'exclusion n'est pas seulement liée au régime de citoyenneté en vigueur dans une société donnée. Elle dépend aussi de bon nombre de facteurs économiques, politiques, sociaux et culturels. Il vaut la peine d'examiner le phénomène de l'exclusion à travers les écrits de nombreux auteurs qui l'ont décrit sous différentes facettes – définitions, caractéristiques, populations concernées, causes – pour refaire le lien avec la citoyenneté ultérieurement.

1.2 Le concept d'exclusion

1.2.1 Différentes façons d'aborder l'exclusion

En parcourant de nombreux écrits sur l'exclusion, principalement européens et québécois, nous avons perçu une certaine évolution dans la manière de définir ce concept. Au départ, l'exclusion était une méta-catégorie classificatoire qui a remplacé en grande partie celle de pauvreté dans la littérature (McAll, 2008; Clavel, 1998). L'exclusion était définie principalement en lien avec l'économie (le travail et le revenu). Avec le temps, sa définition

s'est élargie pour considérer le phénomène comme un état de manque dû à la faiblesse en « capitaux » individuels dont dispose la personne (particulièrement au plan social et culturel) (McAll, 2008). Jumelée à cet état de manque, la notion de « rupture » est apparue ou, plus précisément, celle de cumul de ruptures en lien avec les espaces économique, relationnel, physique ou symbolique : perte d'objets sociaux (travail, logement, argent, diplôme, place dans la famille ou la société), effritement des liens sociaux, maladie, deuil, dépression, etc. (Lamoureux J., 2008 ; Roy, 1995).

Par la suite, le concept s'est de nouveau élargi pour intégrer l'idée d'un processus horizontal, avec différentes étapes, partant de l'insertion ou de l'intégration (au centre de la société) jusqu'à l'exclusion (à la marge extrême) (Castel, 1994, 1995b ; Helly, 1999 ; de Gaulejac et Taboada Léonetti, 1994 ; Paugam, 1997 ; Clavel, 1998). Enfin, d'autres auteurs ont mis de l'avant une approche du phénomène de l'exclusion qui, plutôt que de mettre l'accent sur les manques ou les trajectoires d'échecs des individus, insiste surtout sur les rapports sociaux et les mécanismes structurels défavorisant certaines personnes à l'avantage d'autres personnes (Castel, 1995a et b; McAll, 2008; Pelchat et Thomassin, 2008; Pelchat et Clément, 2009; Soulet, 2004).

Quant à eux, Gagnon et Saillant (2009) ont identifié deux tendances dans la façon d'aborder les phénomènes d'exclusion. Une première la perçoit comme la création d'une altérité. «L'exclusion est la création d'une altérité, par la mise à distance ou l'attribution d'un statut social particulier à l'Autre différent » (Gagnon et Saillant, 2009 : 5). Cette altérité est construite à partir de faits réels ou imaginés et rejoint à la fois les situations qui peuvent être créées par le régime de citoyenneté en vigueur dans un État et les barrières que les différents groupes sociaux peuvent établir entre eux sur la base de leur ethnicité, de leur sexe, de leur religion ou de leur normalité. L'autre tendance est celle d'aborder le phénomène sous l'angle de l'insécurité produite par les transformations dans le domaine économique et l'affaiblissement des mécanismes d'intégration sociale (travail, famille, école)¹⁸.

De son côté, Groulx a étudié les publications scientifiques parues sur cette question au Canada entre 2001 et 2011. Il retient quatre thèmes regroupant différents facteurs correspondant à des formes différentes d'exclusion : l'exclusion en tant que défavorisation; l'exclusion en tant que stigmatisation et discrimination; l'exclusion à titre de trajectoires ou de parcours de vie; et, finalement, l'exclusion résultant de la concentration spatiale de désavantages ou la géographie de l'exclusion. Plusieurs de ces thèmes rejoignent notre analyse mais, en plus, ils viennent la compléter, de là l'intérêt de s'y attarder quelque peu.

¹⁸ Les auteurs n'en font pas moins la critique de ces deux tendances.

L'exclusion en tant que défavorisation

Il s'agit d'un cadre d'analyse s'appuyant sur le cumul des désavantages pour expliquer le degré de progression du processus d'exclusion. Ces désavantages peuvent se manifester dans des domaines variés tels que le logement, les loisirs, la santé, l'alimentation et la participation sociale. Ce cumul fait référence à « la capacité de mobiliser un ensemble de capitaux qui agirait comme un rempart vis-à-vis des événements ou des situations difficiles » (Groulx, 2011 : iv) et le manque en capitaux favorise ou renforce l'exclusion, qu'il s'agisse de capitaux économiques (faible revenu, pauvreté durable), humains (âge, faible scolarité, mauvaise santé) ou sociaux (faiblesse des liens sociaux). Tous ces manques sont des facteurs de défavorisation, particulièrement s'ils sont regroupés.

Cette vision trouve comme explication le contexte de restructuration de l'économie et du marché du travail qui crée davantage de pauvreté et de précarisation ainsi que l'effritement du lien social en raison de la tendance à l'individualisation de la vie sociale.

L'exclusion vue sous l'angle de la stigmatisation et de la discrimination

Selon cette perspective, l'exclusion est « une relation sociale de pouvoir et la discrimination un mécanisme actif de création de l'exclusion » qui vient limiter l'égalité des chances « dans un champ de rapports sociaux où certaines personnes exercent un pouvoir de contrôle sur la distribution des avantages » (ibid : v). Les populations qui sont l'objet de discrimination subissent des barrières à l'accès dans divers domaines tels le logement, le travail ou la santé. Pour Groulx, il s'agit à la fois d'un déni de citoyenneté et d'un déni de reconnaissance sociale et symbolique car elles doivent prouver leur droit à un traitement juste et équitable. « Elles sont dans une situation de droits inversés » (ibid.).

Dans ce cas, l'analyse n'est pas centrée sur les manques des individus mais sur la compréhension des rapports sociaux fondant l'exclusion et sur les mécanismes de pouvoir (domination) créateurs de celle-ci. Dans cette perspective, on s'intéresse aux croisements ou recouvrements entre les diverses formes de discrimination telles que le racisme, le sexisme, le classisme, l'homophobie, etc. Par conséquent, l'attention est portée sur les groupes en situation de pouvoir qui bloquent l'accès aux ressources ou à la participation sociale des personnes stigmatisées. De plus, on reconnaît « une certaine circularité » entre la défavorisation sociale et économique, la réaction sociale de stigmatisation ou de discrimination et le sentiment d'impuissance vécue par les populations concernées.

L'auteur remarque que l'exclusion comme défavorisation (cumul des désavantages) peut entraîner la stigmatisation, créant ainsi une sorte de cercle vicieux, « cercle de reproduction des inégalités qui affecte le sentiment de confiance en soi et de prise en charge de sa propre vie » (ibid. : vi).

L'exclusion à titre de trajectoires ou de parcours de vie

Une autre façon d'aborder l'exclusion est celle des parcours de vie. Dans ce cas, on appréhende le phénomène comme un processus au caractère protéiforme. Les événements déclencheurs peuvent varier selon les populations touchées et les contextes. Ainsi, pour les uns, cela peut être au niveau de l'insertion en emploi (chômage, déqualification, bas revenus, etc.) ; pour d'autres, cela peut être lié à des bouleversements dans la vie familiale (rupture, maladie, naissance, décès, etc.) ; enfin, pour d'autres encore, cela peut être dû à une situation d'émigration et d'installation difficile dans le pays d'accueil, à des déménagements fréquents, à la maladie ou à la vulnérabilité. « Dans tous les cas, il existe une privation de possibilités de choix et d'occasions, des épreuves qui érodent chaque fois les moyens de prendre sa vie en main, de se réaliser et d'être reconnue ou reconnu comme personne » (ibid. : vi).

Cette approche reconnaît l'individu comme un acteur de son cheminement, capable d'intervenir dans son propre parcours et d'agir sur les stratégies à mettre en œuvre en tenant compte des contraintes et des possibilités qui se présentent. Elle se démarque nettement des deux autres approches par le peu d'importance accordée à une explication déterministe de l'exclusion (tel facteur engendre telle situation de défavorisation) et par la valorisation du rôle de l'individu comme acteur de sa vie.

L'exclusion résultant de la concentration spatiale des désavantages

Cette approche de l'exclusion s'intéresse à la concentration de personnes dans des enclaves résidentielles qui peuvent devenir des ghettos, sous le modèle de ce que l'on trouve aux États-Unis. Les études ne sont pas concluantes à cet égard au Canada car cette concentration s'expliquerait moins par des raisons ethniques que par l'offre de logements à très bas prix.

L'étude de la spatialisation de l'exclusion s'intéresse à « l'effet de quartier » c'est-à-dire à l'impact de vivre dans un espace où l'on trouve une concentration de pauvreté, impact tel que « l'influence du groupe de pairs, les effets du réseau social et l'importance des ressources locales par rapport au bien-être des résidents. La concentration spatiale de la pauvreté nourrirait des dynamiques propres de défavorisation et d'exclusion » (ibid. : vii-viii). En plus d'être défavorisés sous l'angle des conditions de vie qu'on y trouve, ces espaces présentent souvent une carence au plan des ressources (écoles, espaces de loisirs, services de santé ou de transport, etc.). Tout cela a pour effet d'augmenter l'isolement social des populations résidentes, d'affecter le sentiment d'appartenance communautaire, de diminuer la cohésion sociale ainsi que les possibilités d'insertion.

Enfin, « le rassemblement en un même lieu d'une population homogène du point de vue de la dépossession a pour effet de redoubler la dépossession » (ibid. : viii). Et puisque l'appartenance à un territoire est rattachée à une identité, l'appartenance à un quartier pauvre entraîne une identité stigmatisée. En ce sens, « l'inscription dans un territoire constitue un facteur déterminant de l'expérience sociale quotidienne de l'intégration ou de l'exclusion... » (ibid.).

Comme on peut le voir, Groulx observe un axe de différenciation des discours dans la littérature scientifique canadienne : le registre économique-redistributif qui met plus l'accent sur les questions d'inégalité sociale et de privation économique en raison d'un accès inégal aux biens et revenus de base; et le registre social-intégratif qui s'intéresse davantage aux questions de solidarité ainsi qu'aux processus d'isolement social, de désaffiliation et de fragilisation des liens sociaux. Ces tendances pourraient représenter les courants dominants que l'on retrouve, dans un cas, dans la tradition française, et dans l'autre cas, dans la tradition anglo-saxonne.

1.2.2 L'exclusion sociale : du centre vers la marge

Revenons un instant sur la perspective de l'exclusion à titre de parcours de vie dont nous avons parlé précédemment. Castel (1994) a élaboré une typologie incluant trois zones, soit la zone d'intégration, la zone de vulnérabilité et la zone de désaffiliation ou de marginalité¹⁹. Quand des individus « tombent » dans la zone de désaffiliation ou de marginalité, ils arrivent dans « un univers autre où les modes de vie et de fonctionnement, les normes et les habitudes de vie, les représentations et l'image de soi, les symboles et les valeurs s'éloignent au maximum du modèle inverse, celui de l'insertion » (Roy, 1995 : 77). Ce qui rapproche les individus en situation de désaffiliation, c'est moins une « communauté de traits relevant d'une description empirique que l'unité d'une position par rapport aux restructurations économiques et sociales actuelles. Ils sont moins exclus que laissés pour compte... » (Castel, 1995a : 20). De plus, on ne peut nier le danger de la stigmatisation et de l'étiquetage à leur endroit car l'individu désigné et défini comme exclu « est nié dans sa totalité et réduit à sa condition » (ibid. : 78). S'il intériorise l'étiquette, il peut en arriver à s'auto-exclure de lui-même.

De Gaulejac et Taboada Léonetti lient fortement le processus de désinsertion à la trajectoire des individus d'où l'importance accordée au récit, « comme reprise de son histoire par le sujet » [...] De plus, ils montrent « le rôle essentiel de la dimension symbolique dans les phénomènes d'exclusion » (Autès, 1995 : 47).

¹⁹ Même si la terminologie peut différer, essentiellement, les typologies élaborées par de Gaulejac et Taboada Léonetti (1994) ainsi que par Paugam (1997) ressemblent à celle-ci.

L'intégration symbolique des individus s'exprime par leur reconnaissance sociale, c'est-à-dire par la reconnaissance de la place qu'ils occupent au sein du système et de l'utilité sociale qu'ils remplissent dans ce système. Elle s'exprime aussi par l'adhésion à des normes collectives, à un projet social partagé qui permette de se projeter dans l'avenir (Taboada Léonetti, 1994 : 94).

Cette idée rejoint les propos de Castel à l'effet que « la désaffiliation consiste en l'absence d'inscription du sujet dans des structures qui portent un sens » (1995a : 416).

L'exclusion c'est donc aussi l'incapacité à donner un sens au réel, à créer les conditions de liaison entre le monde et les hommes, liaison qui produit à la fois des sujets et du sociétal. Tel est, en tout cas, le niveau symbolique où la notion de lien social prend son sens conceptuel... Le lien social c'est cette double liaison des hommes au monde et des hommes entre eux qui se construit avec du langage en produisant le sens de leurs multiples liaisons réelles : d'échange économique, de pouvoir politique, de relations domestiques, d'inscription dans un monde culturel de valeurs (Autès, 1995 : 49).

1.2.3 Qui sont ces « exclus »?

On peut se demander quelles sont ces personnes « exclues » reléguées à la périphérie. Pour White (1994 : 42), il existe « un profil *social* » des personnes exclues et marginalisées. Elle le définit comme suit :

- les travailleurs âgés ou moins âgés perçus comme coûteux, lents ou incapables de s'adapter au changement;
- les jeunes et les moins jeunes considérés comme insuffisamment formés, indisciplinés et rebelles à tout engagement;
- les minorités visibles jugées non acculturées et perturbatrices de l'harmonie sur les lieux de travail;
- les femmes chefs de famille, qu'on suppose préoccupées et peu fiables ou qui sont censées préférer le travail à temps partiel malgré l'absence de sécurité et d'avantages sociaux;
- les personnes handicapées ou mésadaptées et les femmes enceintes, qui sont toutes perçues comme improductives et, par conséquent, comme un fardeau pour l'employeur²⁰ (ibid.).

²⁰ Cet article ayant été écrit en 1994, certaines situations ont pu changer en 20 ans, comme la perception du rôle social des femmes enceintes qui nous semble davantage reconnu. Cela rejoint tout à fait l'idée d'Otero et Roy à l'effet que la normativité sociale « évolue » (voir les paragraphes suivants).

Comme on peut le voir, le point de référence de l'exclusion de White et de plusieurs auteurs est en lien avec l'intégration dans la sphère du travail. Pour Roy (1995), on trouve donc dans la zone d'exclusion une diversité d'individus ayant vécu une très grande variété de parcours avant d'en arriver là : pauvres, jeunes de la rue, itinérants, familles monoparentales, chômeurs, assistés sociaux, décrocheurs scolaires, personnes handicapées physiques ou mentales, immigrantes, Noirs, etc. La dimension « pauvreté » est importante dans la plupart de ces parcours mais elle n'est pas exclusive. Ainsi, toutes les personnes appauvries ne sont pas exclues et toutes celles qui vivent de l'exclusion ne sont pas nécessairement pauvres (Clavel, 1998).

Même si l'insertion au travail est fortement valorisée dans nos sociétés, il ne faut pas oublier que des personnes autres que les sans-emplois peuvent se retrouver en situation d'exclusion en fonction du regard que l'on pose sur elles en raison de leur différence ou de leur écart à la norme. Ce regard peut entraîner un traitement différentiel pouvant se situer à plusieurs niveaux : discrimination policière et judiciaire, ou dans le rapport à l'emploi ou encore dans l'accès au logement; blocage scolaire; stigmatisation de l'appartenance religieuse et des comportements qui s'écartent de la norme sociale, etc. Les propos d'Otero et Roy rejoignent tout à fait l'analyse de Groulx à propos de l'exclusion sous l'angle de la stigmatisation et de la discrimination.

Les phénomènes non conformes considérés comme étant problématiques, et partant, les individus et les groupes qui les incarnent sont, pour ainsi dire, distribués autour de la normativité sociale qui a cours à partir de l'établissement de seuils de tolérance (degrés, gradations et distances) et, dans certaines situations, de véritables discontinuités (natures psychologiques différentes, ruptures sociales franches, etc.). Toute société définit alors ce qui sera pour elle un univers de failles, de défauts, d'insuffisances, d'inadéquations, d'inadaptations, de déviances, voire des contre-figures, en fonction desquelles, selon les contextes et les époques, sont dessinés, désignés et construits des problèmes sociaux qu'il s'agit de réguler, contrôler, encadrer ou réprimer (Otero et Roy, 2012 : 2).

À titre d'exemples, ces auteurs identifient certains phénomènes qui ne sont plus considérés comme des problèmes sociaux dans la société québécoise : « enfant illégitime, divorce, homosexualité, transsexualisme, etc. » (ibid. : 3). Les personnes concernées sont donc moins susceptibles de vivre de l'exclusion sociale alors qu'elles ont été stigmatisées et discriminées durant des décennies.

1.2.4 Le rapport entre les « in » et les « out »

Mais on peut s'interroger à savoir s'il est possible que des personnes soient véritablement « exclues » de la société²¹. Certains auteurs critiquent cette idée (Gagnon et Saillant, 2009, Castel, 1995a).

L'exclusion n'est pas une absence de rapport social mais un ensemble de rapports sociaux particuliers à la société prise comme un tout. Il n'y a personne en dehors de la société, mais un ensemble de positions dont les relations avec son centre sont plus ou moins distendues... (Castel, 1995a : 442).

Ainsi, les personnes qualifiées d'exclues sont incluses dans la société, mais elles se retrouvent à la marge, dans des situations qui affectent leur capacité de produire, de consommer, de participer ou de décider (McAll, 2008 ; Balibar, 1992). Par ailleurs, la référence aux « in » et aux « out » amène à réfléchir aux liens entre ces deux catégories.

Selon McAll, si l'un exclut l'autre, cela signifie « que les deux parties sont donc incluses dans un même rapport » (2008 : 19). Ainsi, « l'exclusion du marché du travail mène à l'inclusion dans le filet d'aide sociale avec son lot de contrôles et de règlements » (ibid. : 20). Il s'agit d'une dynamique d'« exclusion/inclusion ». Quand on examine le phénomène d'exclusion de cette manière, on constate qu'il permet de détecter les mécanismes producteurs d'inégalités sociales liés aux rapports de force entre dominants et dominés (ouvrier-patron, femme-homme, national-étranger, normal-inapte, etc.). Il faut donc prendre garde à ce que « l'exclusion comme *condition* masque l'exclusion comme *rapport* ainsi que les diverses formes d'*inclusion* » dans des rapports sociaux inégalitaires (ibid. : 25).

Du même souffle, McAll précise que les inégalités sociales doivent être comprises en fonction de multiples rapports sociaux entre :

Goupes différenciés par le genre, la classe, l'appartenance « ethnique » ou « nationale », l'âge, la religion, la région de provenance, le statut d'immigrant ou de non-immigrant...L'« exclusion » rendrait explicite le caractère dynamique, relationnel ou oppositionnel des rapports sociaux inégalitaires, ainsi que les enjeux ou finalités qui sous-tendent ces rapports, dont l'accès aux ressources matérielles ainsi qu'aux positions de pouvoir et de prestige (ibid. : 18).

Ainsi, la notion d'exclusion permet de « lire une représentation du monde en miroir » (rapport d'exclusion/inclusion) et de réfléchir au fonctionnement de la société (Soulet, 2004 : 13). En ce sens, toute réflexion sur la situation des « exclus » devrait nous révéler à la fois des

²¹ Sauf dans des cas bien précis (personnes exilées, en prison, recluses dans un asile, etc.)

informations sur la situation des « inclus » et sur les rapports entre les deux. Toutefois, selon Balibar²², la participation des uns à l'exclusion des autres est rarement directe. La plupart du temps, elle est déléguée aux institutions politiques et incluses dans les mécanismes législatifs. À notre avis, cela contribue probablement à ce que les « inclus » gardent une « bonne conscience » face à ces situations dont ils ne sont pas « responsables ».

Castel va dans le même sens en précisant que l'exclusion s'inscrit dans une dynamique sociale globale. Même si la question sociale se pose en rapport aux marges, elle met en question l'ensemble de la société. Il y a donc un lien entre les marges et le centre car les exclus sont tributaires des décisions prises « en matière de politique économique et sociale, de management des entreprises, de reconversions industrielles, de recherche de la compétitivité, etc. [Celles-ci] « se répercutent comme une onde de choc dans les différentes zones de la vie sociale » (Castel, 1995a : 21).

Parler en termes d'exclusion, c'est souvent parler du manque sans regarder d'où il provient, sans en expliquer la source car « les traits constitutifs essentiels des situations d'exclusion ne se trouvent pas dans ces situations elles-mêmes » (Castel, 1995b : 14). Ainsi, il importe de « reconstruire le continuum des positions qui relient les « in » et les « out », et de ressaisir la logique à partir de laquelle les « in » produisent les « out » (ibid. : 15). En ce sens, si certains de ces « out » ont des caractéristiques personnelles qui les rendent inaptes, une très grande partie d'entre eux-elles ont subi les effets de la transformation des règles du jeu économique et social qui font « qu'il n'y a désormais plus de place pour tout le monde dans la société... » (ibid. : 16).

Pour Pelchat et Thomassin, les politiques gouvernementales interviennent d'une part, pour « panser lesdits exclus » et d'autre part, dans un souci de prévention auprès des personnes à risque (2008 : 38). Cependant, elles n'agissent pas véritablement sur les causes. Cette attitude maintient dans l'invisibilité les rapports de force économiques et politiques et interdit de penser « comment se sont constituées et se reproduisent sans cesse les dites marges... » (Helly, 1999 : 38). D'ailleurs, Castel (1995b) remarque qu'il semble plus facile pour les pouvoirs publics d'intervenir sur les effets du dysfonctionnement social que de contrôler l'apparition de celui-ci parce que la correction des effets est un problème technique alors que le contrôle du processus de production du dysfonctionnement appelle une intervention politique.

Ainsi, les qualificatifs sans-papiers, sans-abri, sans-emploi sont souvent accolés aux personnes en situation d'exclusion, mais ils sont dissociés des pratiques ayant provoqué ces situations d'injustice. Comme la société exige de plus en plus que chaque personne soit autonome et responsable de son intégration, celles et ceux qui ne réussissent pas sont alors considérés responsables de leur échec (Châtel et Soulet, 2001 ; Pelchat, 2010). Il importe donc de lier les situations d'inégalités aux rapports entre les groupes sociaux qui travaillent à « maintenir et

²² Conférence prononcée le 22 novembre 2012 à Montréal.

accroître leurs ressources matérielles et symboliques respectives » (Pelchat et Thomassin, 2008 : 28). Cela implique de regarder les groupes dominants et leur spécificité. Pourtant, en règle générale, les populations exclues semblent « sans contreparties » ; leur situation est analysée en fonction « des déterminants sociaux ou des facteurs de risques [...] mais on dit peu...sur l'acte d'exclure » (ibid. : 37).

1.2.5 Un phénomène aux causes multiples

Plusieurs auteurs déplorent que l'analyse des causes de l'exclusion s'effectue d'abord en fonction d'une lecture (néo)libérale des inégalités fondée sur la responsabilité individuelle (Castel 1995a, 1995b; McAll, 2008; Helly, 1999; Pelchat et Thomassin, 2008). Ainsi, les personnes vivraient des situations d'exclusion, soit en raison d'incapacités, de manques, de vulnérabilités, soit parce qu'elles ont été victimes d'accidents de parcours. Il faudrait donc intervenir pour corriger ces lacunes par le renforcement de l'éthique du travail, des capacités d'emploi et des compétences (McAll, 2008). Sans nier que des facteurs individuels puissent influencer les situations vécues par les personnes à la marge, nous considérons que d'autres explications existent au plan structurel.

Ainsi, les causes explicatives du phénomène de l'exclusion apparaissent comme nombreuses et inter-reliées²³:

- les causes en lien avec les sphères économique et politique: la crise de l'État-providence, la mondialisation et le développement technologique, la perte de contrôle des États sur le secteur financier, l'inadéquation des régulations étatiques, la réorganisation des circuits de production (crise du salariat) et de consommation, le régime de citoyenneté en vigueur, l'effritement des protections sociales, l'affaiblissement des syndicats, l'augmentation des écarts entre riches et pauvres, etc.
- les causes en lien avec la sphère relationnelle: l'effritement des cadres sociaux sources d'intégration (comme la famille), la fragilisation des liens sociaux, la montée de l'individualisme, le culte de la performance, la peur de la différence, etc.

²³ Certaines de ces causes sont des conséquences qui engendrent elles-mêmes d'autres conséquences, devenant ainsi des causes.

- les causes en lien avec la sphère symbolique : la crise des valeurs et des identités, le dépérissement de la vie civique et de l'intérêt pour la politique, la diminution du sens de la solidarité, en particulier de la solidarité de classe, l'absence de projet collectif partagé, etc.²⁴

Il n'est pas possible d'expliquer ici l'ensemble de ces facteurs mais il vaut la peine de s'arrêter brièvement aux transformations affectant les politiques sociales dans les États occidentaux car celles-ci ont un effet direct sur les situations de disqualification vécues par de plus en plus de gens.

Jenson (2006) explique que les politiques sociales se définissent selon trois logiques : une logique assurancielle qui protège la personne salariée en fonction des prestations versées (ex : assurance-emploi), une logique universaliste en tant que droits liés à la citoyenneté (ex : assurance-maladie, éducation) et une logique d'assistance publique à travers des programmes de dernier recours (ex : sécurité du revenu). Or, depuis 1980, on assiste à une restriction de l'accès et des droits à la protection sociale. Cela se manifeste par « le recours accru au système fiscal en tant que mécanisme de politique sociale, ou encore le ciblage de plus en plus restrictif des programmes sociaux » (fin de l'universalisme) (Jenson, 2006 : 29).

[Dans le cas du recours accru au système fiscal], le secteur marchand détermine la distribution de la protection sociale à presque tous les adultes, par l'intermédiaire du rapport salarial. Tout adulte est maintenant présumé « employable ». Les adultes n'ont plus le choix de faire partie ou non de la population active... (ibid. : 35).

Dans le cas de la fin de l'universalisme, Jenson (2006) remarque, qu'avec le temps, il y a eu un glissement des populations ciblées, soit des adultes vers les enfants. Cela « s'explique par l'analyse du risque qui fonde la perspective de l'investissement social » (celle-ci a remplacé la perspective de la protection sociale). Selon la perspective de l'investissement social, il importe que des ressources soient investies dans la petite enfance et des services de garde de qualité pour des raisons de prévention (ibid. : 41). Selon elle, les changements en cours constituent un recul pour la citoyenneté sociale, en général, et l'égalité de genre, en particulier.

Un régime de citoyenneté dans lequel les bons droits ne sont essentiellement reconnus que quand ce sont de « bons investissements » est un régime qui ne tient pas compte des besoins d'une immense partie des citoyens, qu'il s'agisse d'hommes ou de femmes, mais particulièrement de femmes puisque ce sont elles qui occupent davantage les emplois à bas salaire et précaires, et qui fournissent toujours la majeure partie des soins informels au sein des familles... En effet, en axant la définition de l'égalité sur l'enfant, on rend moins visible la nécessité d'actions collectives de la part des citoyens mobilisés pour revendiquer

²⁴ Cette classification est la nôtre mais l'identification des causes est inspirée en majeure partie de Roy et Soulet, 2001 ; Helly, 1999, 2001 ; de Gaulejac et Taboada Léonetti, 1994 ; Castel, 1995b, avec quelques ajouts de notre part.

et ainsi utiliser l'État contre toutes les formes de domination, particulièrement la domination exercée par les forces du marché (ibid. : 42-43).

Ce changement de paradigme est accompagné de partenariats entre l'État et le secteur communautaire, voire entre l'État et le secteur privé, pour la fourniture de certains services. De plus, comme le mentionne Helly (2001), la tendance au *worfkare* fait son apparition, ce qui implique que l'aide de l'État est assortie d'une obligation d'autonomie pour les personnes appauvries. Ce type de politique remet en cause le principe même de l'égalité des citoyennes et des citoyens.

Ce faisant, est inversée la logique de la citoyenneté sociale voulant que la réparation de toute inégalité soit une responsabilité collective, et est dénié le principe premier du lien citoyen, la jouissance du statut de membre de la communauté politique en dehors de toute considération sur la condition socio-économique détenue (ibid. : 17).

Helly mentionne aussi que les discours gouvernementaux en appellent de plus en plus à la citoyenneté responsable, soit à « la nécessité de voir les individus acquérir une autonomie d'action de l'État, s'impliquer dans la vie collective et développer un sens du vivre ensemble... » (2000 : 229). Ces appels à la citoyenneté responsable sont à l'opposé des valeurs de solidarité et de justice sociales qui prédominaient dans le discours de la lutte des classes. En effet, de nos jours, quand on appelle à la solidarité, c'est souvent sur une base compassionnelle entre individus qu'on le fait. Selon Lamoureux, cela témoigne d'un passage du politique à la morale.

La compassion, la miséricorde, en d'autres mots le travail d'intersubjectivité, du « sentir avec » la personne qui exprime sa souffrance, conduisent à un travail de réparation, de bienfaisance, dans une logique d'assistance et non à un travail de transformation sociale dans une logique politique (Lamoureux J., 2008 : 220).

Si l'on veut se situer dans une perspective de transformation sociale, nous ne pouvons faire l'économie de réfléchir au rapport entre politique et exclusion.

1.3 Le rapport entre politique et exclusion

Le philosophe Jacques Rancière (1995) apparaît comme un incontournable pour réfléchir à la démocratie et au politique, tout en faisant le lien avec ceux et celles qu'il appelle « les sans-part ». Selon lui, au fondement de la démocratie et de la politique, on retrouve l'idée de « la supposition de l'égalité de n'importe quel être parlant avec n'importe quel autre être parlant » (1995 : 53). Or, cette égalité est un idéal qui n'a jamais été respecté puisque la politique est entre les mains de ceux qui détiennent la richesse, le pouvoir et la connaissance (Rancière,

1998). Le politique, lui, est la remise en question du partage des positions sociales (des places) existantes et des principes sur lesquels un tel partage est fondé. Il ne s'agit pas simplement de « la rupture de la distribution *normale* des positions entre celui qui exerce une puissance et celui qui la subit, mais [d'] une rupture dans l'idée des dispositions qui rendent *propre* à ces positions » (ibid. : 229). Ainsi, selon Rancière, le politique est toujours le mouvement de revendication de l'égalité pour corriger un tort. Il est nécessairement lié au litige et consiste à faire voir ce qui ne se voyait pas et à faire entendre ce qui ne s'entendait pas.

Dans cet esprit, le politique implique la manifestation de la dissension dans son essence même (Rancière, 1998). Cela « met l'accent sur le caractère inéluctablement conflictuel des conditions de la politique. Le consensus, bien loin de constituer une condition de la démocratie, constitue une forme redoutable de la violence politique... » (Balibar, 2001 : 2009) car le consensus est « la présupposition d'inclusion de toutes les parties et de leurs problèmes... » (Rancière, 1995 : 159). Il implique d'abandonner le conflit et « d'intensifier, d'élargir, d'accroître et d'étendre ce qui existe déjà » (Lopez, 2008 : 60), les problèmes d'inclusion n'étant que des « incidents techniques » pour lesquels on trouvera bien des solutions pragmatiques. On peut comprendre alors que Rancière parle du « pouvoir humanisant de la division » (1998 : 68). Dans le même sens, Mouffe (2003) mentionne l'importance du conflit dans les démocraties modernes au plan de l'intégration car les identités sont en rapport les unes avec les autres et l'affirmation des différences se fait toujours dans un rapport d'altérité. Selon elle, cela explique le fait que les relations sociales soient indissociables de la présence d'antagonismes.

On peut déduire que, pour Rancière, la manifestation de l'égalité en acte (le politique), c'est-à-dire la prise de pouvoir (dans le sens de prise de parole) des « sans-part » pour se faire reconnaître, constitue l'expression de la citoyenneté. En ce sens, il importe donc de favoriser et de mettre en œuvre des dispositifs facilitant cette prise de parole « car être citoyen est la première définition de l'appartenance sociétale et implique de participer à la vie de la communauté politique, ne serait-ce que locale » (Helly, 1999 : 37).

[...] Prévenir les processus d'exclusion, c'est aussi inventer de nouvelles formes de participation, de représentation, pour que l'exclusion de l'échange économique et social ne se renforce pas par une confiscation de la parole, de la culture. En ce sens, lutter contre l'exclusion, c'est restaurer des formes de démocratie locale, concrète, quotidienne (Nasse, 1992, introduction, cité par Helly, 1999 : 37).

Pour Helly, la citoyenneté n'est pas que le respect des droits fondamentaux comme dans la vision libérale classique mais l'interaction entre des individus qui participent activement à la vie commune. « Le lien social est ancré dans l'actualisation de cette qualité d'acteur de la vie sociale et politique... » (Helly, 1999 : 37).

Les individus et les groupes historiques ou culturels qu'ils constituent sont... jetés « comme nus » dans l'espace public, un espace qu'il s'agit pour eux à chaque instant de reconstruire pour y dégager les conditions de leur coexistence [...] Il n'y a de citoyenneté qu'active car la citoyenneté n'est pas seulement un statut mais une pratique ou un ensemble de pratiques, associant les deux pôles du *rapport à soi...* et du *rapport aux autres* (coopération, reconnaissance, solidarité) (Balibar, 2001 : 209).

À l'instar de Rancière, pour Pelchat, l'espace public n'est pas identifiable à un lieu. C'est une « zone de rencontre et de conflit », un processus, un moment singulier où « ce qui est mis en jeu est l'émancipation de rapports inégalitaires par la « déprivatisation » de tels rapports » (Pelchat, 2010 : 120). Et « déprivatiser » les inégalités signifie de les rendre publiques, d'en faire des questions collectives interpellant la société, de susciter des débats autour de ces enjeux, pour en arriver éventuellement à des changements politiques ou sociaux.

Il apparaît donc que la citoyenneté passe par la participation active des citoyennes et des citoyens, en particulier de celles et ceux des groupes minoritaires ou marginalisés, au mouvement pour la faire évoluer en direction d'une plus grande justice sociale. Et qui plus est, ce faisant, quel que soit le résultat de leur action, les personnes commencent à sortir de l'exclusion.

1.4 L'égalité et la reconnaissance des différences

Il n'est pas possible de parler du rapport au politique sans aborder la question des différences en lien avec la citoyenneté. Il s'agit d'un thème très présent dans la littérature portant sur la démocratie et sur les minorités.

L'égalité est une valeur fondatrice de la démocratie. La notion d'égalité est souvent comprise comme le fait de traiter tous les individus membres d'une société de la même manière. Cette vision engendre des rapports de domination ou d'oppression qui créent de l'exclusion (Young, 2000 ; Kymlicka, 2001). « Treating everyone the same does not imply equal treatment; in fact, it can only lead to the perpetuation of oppression and, hence, injustice²⁵ » (Lanoix, 2007: 66). Ainsi, le fait de ne pas reconnaître les différences a pour effet d'exclure des personnes qui se démarquent des groupes dominants par une caractéristique particulière telle le sexe, la classe, l'ethnicité, l'orientation sexuelle, etc. ou par la combinaison de ces caractéristiques. En effet, les divers systèmes sociaux sont porteurs d'injustices et d'oppression (patriarcat, capitalisme, racisme, hétérosexisme, etc.) (Young, 2000 ; Lamoureux D., 2007).

²⁵ Il s'agit de l'idée maîtresse du livre *Justice and the Politics of Difference* (1990) de Iris Marion Young.

L'universalisme abstrait républicain valorisé dans le modèle français, ou l'égalité des chances dans le modèle libéral, sont amplement critiqués par plusieurs auteurs car ils supposent « l'abstraction des situations sociales et la négation des différences » (Lamoureux D., 2007 : 49) ce qui assure la domination de certains groupes sociaux réputés représentatifs de l'universel alors que les autres sont par définition spécifiques et parcellaires (Lamoureux D., 2002).

Les minorités sont définies comme étant les Autres, comme incarnant la spécificité et la différence, alors que les majorités se présentent comme incarnant l'universalité. Les membres des groupes dominants ne sont différents de personne. Ils SONT (Juteau, 1999 :126).

En niant les différences objectives entre les groupes ethniques et religieux, entre les sexes, et les groupes sociaux, l'État laisse se reproduire les inégalités de chances et empêche de réaliser une véritable égalité civique (Young, 2000).

Pour lutter contre les inégalités liées à la différenciation sociale, il faut donc traiter différemment les personnes dépendamment de leurs besoins, ce qui implique d'adopter une vision de « l'égalité complexe » qui soit favorable à l'application de principes différents selon le domaine en cause (Walzer, 1983 cité par Helly, 2000 : 245). Cela signifie penser la différence dans l'égalité ou l'égalité différenciée (Kymlicka, 2001 ; Lamoureux D., 2007). La différence devient alors une voie d'accès à l'universel car la justice n'exclut pas la prise en compte de la singularité (Audard, 2002). Au contraire, reconnaître des droits différents à des individus membres de groupes minorisés permet de s'approcher de l'idéal d'égalité inhérent à la citoyenneté (Kymlicka, 2001 ; Young, 2000). Refuser de s'aligner dans cette direction consiste à exclure les gens de l'intérieur (Castel, 2007).

La reconnaissance des différences implique la reconnaissance de l'altérité de manière positive, comme une richesse (Audard, 2002 ; Young, 2000). À cet égard, Diane Lamoureux mentionne qu'il n'y a pas « [...] de référent central qui construirait des « autres », mais tous et toutes sont alternativement des uns et des autres, dans une logique acentrique » (2010 : 152). Par ailleurs, les individus font partie d'une diversité de groupes sociaux ce qui implique que leurs identités sont à la fois multiples et fluides. « [...] This view of group differences as multiple, cross-cutting and shifting implies another critique of the model of the autonomous, unified self » (Young, 1990, citée par Lamoureux D., 2007: 49). Il faut donc reconnaître la « pluralité des identités de sujets » (Mouffe, 2000) et le fait qu'il n'existe pas de hiérarchie entre les identités (Helly, 2000).

Il apparaît donc que la lutte pour l'égalité repose sur trois préoccupations majeures : assurer la reconnaissance des différences, effectuer une redistribution plus équitable des ressources et asseoir une meilleure représentation des groupes minoritaires, l'objectif étant de diminuer les

écarts existants aux plans symbolique, des ressources et du pouvoir afin de s'approcher d'une égalité réelle (et non seulement formelle). Pour ce faire, il est souhaitable de mettre en œuvre des mesures d'action positive permettant de corriger les inégalités dans les rapports sociaux en faveur d'une plus grande justice sociale (Young, 2000).

Comme on peut le voir, les questions de l'exclusion sociale et de la citoyenneté sont étroitement liées. Il appert que des facteurs de tous ordres créent l'exclusion de différentes populations qui se retrouvent de plus en plus laissées pour compte en raison des valeurs dominantes et des failles du système économique et social. Cela interpelle au premier chef les États en tant que garants de la mise en place d'un régime de citoyenneté qui, non seulement ne devrait pas créer par lui-même de l'exclusion, mais en plus, devrait être en mesure de corriger les distorsions engendrées par le système.

En tant qu'objet des politiques publiques, [la lutte contre l'exclusion] oblige à un regard transversal sur le marché du travail, la sécurité du revenu, les politiques relatives à la famille et à l'immigration et les services sociaux publics, et elle impose des stratégies d'action et d'intervention fondées sur une vision intégrée des problèmes et des solutions » (Groulx, 2011 : ix).

Nous verrons maintenant comment, dans la littérature, on décrit la situation spécifique d'exclusion des personnes souffrant d'un problème de santé mentale.

1.5 Exclusion et santé mentale

1.5.1 La stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes souffrant d'un problème de santé mentale²⁶

De tout temps, la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes souffrant d'un problème de santé mentale ont existé. Malgré des avancées réalisées dans l'évolution des mentalités, elles sont toujours présentes et contribuent à l'expérience de la souffrance car elles s'ajoutent « à la maladie première » et peuvent avoir des effets plus dommageables et durables que celle-ci (Schulze et Angermeyer, 2003 cités par Stuart, 2003 : 57).

L'Association des psychiatres du Canada (APC) définit la stigmatisation de la manière suivante :

²⁶ Ici, nous faisons état d'aspects identifiés dans la littérature portant spécifiquement sur les personnes souffrant d'un problème de santé mentale mais lorsque l'on parle de stigmatisation et de discrimination, il va sans dire qu'il s'agit de processus se manifestant aussi à l'égard d'autres personnes marginalisées. On n'a qu'à penser aux personnes immigrantes, par exemple.

Le terme stigmatisation désigne un attribut, un trait, ou un trouble qui marque un individu comme étant inacceptablement (*sic*) différent des personnes « normales » avec lesquelles il interagit habituellement et entraîne une sanction quelconque de la collectivité (Scambler, 1998 cité par l'APC, 2011 : 2²⁷).

Elle précise aussi que la stigmatisation est un processus multidimensionnel incluant l'étiquetage²⁸, le préjugé, la séparation (nous/eux), la réaction émotionnelle²⁹, la discrimination et le rapport de pouvoir (Link et Phelan, 2001 cités par l'APC, 2011). Sans être en contradiction avec cette définition, Stuart la définit davantage à partir des ressentis qu'elle crée chez les personnes qui la subissent.

Depuis que Goffman l'a caractérisée « d'identité abîmée », la stigmatisation est apparue comme une expérience profonde de discrédit et d'isolement social, associée à des sentiments de culpabilité, de honte, d'infériorité et à un désir de dissimulation (Stuart, 2003 : 55).

L'APC reconnaît que la stigmatisation et la discrimination ont des effets négatifs pour les personnes souffrant d'un problème de santé mentale, notamment « le retard dans la recherche d'un traitement; la discontinuation précoce du traitement; les difficultés à obtenir un logement et un emploi; ainsi que des effets économiques défavorables » (APC, 2011 : 2). De plus, selon elle, il est bien documenté que la stigmatisation et la discrimination de la part du milieu médical contribuent à raccourcir l'espérance de vie³⁰ de ces personnes en raison du masquage diagnostique (« *diagnostic overshadowing*, une procédure selon laquelle les symptômes physiques sont faussement attribués à une maladie mentale) » (ibid. : 2). À ces effets, on peut ajouter aussi l'atteinte à l'estime de soi, l'impact négatif au plan des relations familiales, la faiblesse du soutien social obtenu et la tendance à un certain retrait social de la personne (Wahl et Harman, 1989 cités par Stuart, 2003 : 57).

Pour sa part, Dorvil (2008) s'est intéressé à la « maladie mentale » (*sic*) comme phénomène social. En premier lieu, il souligne que, comme dans le cas des maladies physiques, les études démontrent que les probabilités de souffrir d'un problème de santé mentale sont directement liées à des conditions de vie modestes. Cela signifie que la vulnérabilité socio-économique s'accompagne souvent d'une vulnérabilité psychique, accentuant ainsi l'expérience d'exclusion. Dorvil apporte plusieurs éléments intéressants pour expliquer comment « la maladie mentale

²⁷ Il est mentionné que Scambler résume ici la pensée de Goffman.

²⁸ L'étiquetage est « une pratique qui constitue le malade comme patient, objet du soin, mais aussi comme une fonction sociale, qui se décrit dans un processus d'assignation à une place sociale » (Dutoit, 2006 : 82).

²⁹ Cela peut être « la colère, la peur et le dégoût, mais peut aussi comprendre la pitié, les sentiments de culpabilité ou de responsabilité » (APC, 2011 : 2).

³⁰ L'espérance est plus courte d'au moins 15 ans pour les personnes diagnostiquées schizo-phrènes. Dans le cas de la bipolarité, des troubles schizo-affectifs, de la dépression et des problèmes d'abus de substance, on parle de 8 à 14,6 ans chez les hommes et de 9,8 à 17,5 ans chez les femmes (Chang et al., 2011 cités par l'APC, 2011).

n'est pas une maladie comme les autres, et ce, même si la psychiatrie prône le contraire pour des raisons, entre autres, d'ordre corporatiste » (ibid. : 277). Ainsi, au plan des représentations sociales, il souligne la confusion entre le fait « d'avoir une maladie mentale » et le fait « d'être un malade mental », confusion que l'on ne retrouve pas dans le cas des maladies physiques (Gervais, 2004 cité par Dorvil, 2008). Il va sans dire que la deuxième appellation est particulièrement stigmatisante puisqu'elle prétend définir l'essence-même de la personne.

Ensuite, il insiste sur le caractère complexe de la « maladie mentale », car elle se manifeste de manière globale plutôt que localisée, et qu'elle entraîne « une perturbation discursive et comportementale » chez l'individu (Dorvil, 2008 : 277). À l'instar de Foucault, Dorvil croit que cette perturbation est toujours relative à une norme correspondant à la construction sociale de la « maladie mentale » dans une société particulière, à un moment précis. C'est ce qui viendrait expliquer, par exemple, certains retraits à l'intérieur du DSM-IV tels que celui de la mélancolie et de l'homosexualité, mais non celui du syndrome prémenstruel, ainsi que l'ajout de nouveaux troubles comme le *burnout* et les troubles du déficit d'attention (TDA) (Dorvil, 2001). À ce propos, une étude réalisée en Nouvelle-Zélande montre que « les critères de définition des troubles mentaux sont basés sur des postulats liés à la productivité, l'individualisme, l'équilibre, la rationalité » (Dorvil, 2001 : 178), autant de valeurs promues dans les sociétés modernes. Il est aisé de déduire que certains comportements déviants dans une société pourront très bien se situer dans la normalité dans une autre. « On est fou par rapport à une société donnée » (Béguin cité par Dorvil, 2001 : 178).

Enfin, il ne faut pas oublier l'impact du stigma accolé au profilage diagnostique qui refoule de nombreux citoyens hors de l'espace civique ainsi que les préjugés tenaces qui perdurent. Dorvil donne comme exemple la tendance à croire que les personnes ayant un problème de santé mentale sont des gens « vulnérables, dangereux, imprévisibles, non productifs, non attirants physiquement et peu dignes d'intérêt » (Dorvil, 2001 : 184). On peut comprendre alors qu'elles puissent se sentir dévalorisées « par le regard des autres » (les pairs, les institutions et la société en général). Elles sont aussi affectées par l'étiquette qu'on leur accole et la discrimination dont elles sont l'objet dans différents domaines comme la santé, le travail ou le logement.

Le chercheur montre aussi que, contrairement aux « autres maladies », « en psychiatrie, la perception, la parole du patient est invalidée au départ. **Tout**³¹, silence ou parole, est vu et interprété à travers le prisme de la maladie mentale » (Dorvil, 2008 : 275). De plus, comme la personne souffrante ne collabore pas toujours avec le personnel médical, particulièrement dans le cas de la première hospitalisation, celle-ci se fait souvent sous la contrainte (ibid.). On peut

³¹ C'est nous qui soulignons.

imaginer comment cette situation peut ouvrir la porte à des situations d'abus réels ou perçues comme tels. Le chercheur va même plus loin en affirmant que « toute défense de droits est interprétée par le système psychiatrique comme un symptôme de maladie »³² (ibid. : 279). En conséquence, il conclut que « la marginalisation est double, car elle prend racine avec la maladie elle-même et se poursuit avec le ressenti et les attitudes et comportements négatifs de la communauté » (ibid. : 283). À cela, on peut ajouter l'auto-stigmatisation, c'est-à-dire le regard que les personnes souffrantes posent sur elles-mêmes.

Finalement, il faut mentionner que la stigmatisation par association affecte les femmes et les hommes qui sont en lien avec les personnes souffrant d'un problème de santé mentale, qu'il s'agisse des proches ou des intervenantes et intervenants (Goffman, 1963, cité par Stuart, 2003). D'ailleurs, l'APC est d'avis que la stigmatisation et la discrimination sont présentes dans le champ de la santé mentale dans son ensemble en se manifestant sous diverses formes : financement inférieur de la recherche et des services cliniques comparé aux autres champs de la médecine, dévaluation du personnel professionnel œuvrant dans ces domaines (et ce, dès l'école de médecine), sentiment de stigmatisation intériorisée chez les psychiatres, etc. (APC, 2011).

1.5.2 Les droits dans le champ de la santé mentale

La dimension des droits est une dimension fondamentale de la citoyenneté. Il s'agit non seulement des droits formels tels qu'inscrits dans les chartes mais surtout des droits réels tels qu'ils s'actualisent dans les faits. Comme pour d'autres groupes de la population (les femmes ou les autochtones, par exemple), l'accès aux droits des personnes souffrant d'un problème de santé mentale s'est réalisé après de longues luttes qui se poursuivent encore aujourd'hui.

Durant la période où les congrégations religieuses géraient les asiles au Québec, d'importants abus ont été perpétrés sur les personnes souffrant de troubles psychiques (« coercition, contention, électrochocs, absence de participation aux décisions, etc. » sans compter les conditions de vie misérables dans lesquelles elles étaient maintenues (Clément, Guay, Grandbois, 2013 : 179). Le premier à dénoncer cette situation au Québec a été Jean-Claude Pagé dans son livre « Les fous crient au secours » publié en 1961³³. La publication de cet ouvrage ainsi que les conclusions de la Commission Bédard qui l'a suivie, en 1962, annonçaient la fin de la période des asiles psychiatriques au Québec. Il fallut toutefois quelques décennies avant que la désinstitutionnalisation ne s'opère et que s'engage le retour ou le maintien dans la communauté de la majorité des personnes ayant un problème de santé mentale.

³² Cette assertion nous a été confirmée par des personnes ayant vécu l'hospitalisation en psychiatrie.

³³ Monsieur Pagé était un ex-patient de l'hôpital St-Jean-de-Dieu (maintenant Louis-H. Lafontaine).

Le mouvement anti-asilaire québécois a émergé dans la foulée de celui des *Survivors* américains et canadiens qui plaçait la question du respect des droits au centre de ses préoccupations.

Les *Survivors* considèrent que les interventions contraintes et ou forcées sont une violation des droits humains fondamentaux : droit à l'autonomie, à la liberté de faire ses propres choix, à la sécurité de la personne, à son intégrité physique et mentale, à sa liberté, au consentement libre et éclairé, etc. (ibid : 179).

Mais la remise en question ne s'est pas limitée aux espaces de vie des personnes vivant avec un trouble psychique. Elle a aussi porté sur la critique de l'approche bio-psychiatrique. Un nouveau discours est apparu où il est question de développer une autre façon d'accueillir la souffrance psychique et de la comprendre à partir d'une lecture plus large de la personne qui combine les « dimensions biologiques, psychiques et environnementales, redonnant ainsi aux acteurs concernés la capacité d'agir, entre autres, sur les causes structurelles des situations inacceptables en santé mentale » (ibid. : 181).

Les actions menées par divers groupes depuis les années 1960 ont porté fruits puisque la préoccupation pour la défense des droits des personnes souffrant de troubles psychiques ou de détresse émotionnelle apparaît maintenant dans les lois, politiques, programmes et services de l'État et de ses institutions. De plus, il existe maintenant des groupes communautaires spécifiquement dédiés à la promotion et à la défense de leurs droits dans chacune des régions du Québec dans lesquels les personnes utilisatrices de services en santé mentale occupent une place très importante. Toutefois, il demeure des risques de dérives (ou carrément des dérives) dans les pratiques en lien avec la garde en établissement, l'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (Loi P-38-001), l'informatisation des dossiers de santé et de services sociaux, l'usage du « Taser » par les forces policières, l'utilisation des électrochocs, pratique revenue en force à l'endroit des femmes âgées, sans oublier les conditions de détention et de traitement dans les milieux correctionnels (ibid.).

Comme on peut le voir, l'exclusion des personnes ayant un problème de santé mentale existe de tout temps. Malgré les progrès réalisés depuis les années 1960, plusieurs enjeux demeurent au plan des comportements qui perpétuent la discrimination et la stigmatisation à leur endroit ainsi que l'atteinte à leurs droits fondamentaux.

1.6 Les recherches empiriques sur l'expérience d'exclusion

Afin de compléter notre regard sur la littérature existante, nous avons examiné trois groupes de recherches empiriques en lien avec notre réflexion. Nous verrons maintenant comment les personnes marginalisées en général, et les personnes vivant des troubles psychiques en particulier, décrivent leur expérience d'exclusion. Par la suite, nous présenterons les résultats de recherches décrivant l'expérience de non-citoyenneté des personnes à la marge.

1.6.1 L'expérience d'exclusion des personnes à la marge

Afin de mieux comprendre l'expérience vécue par les personnes marginalisées, nous avons étudié le contenu d'une douzaine de recherches empiriques traitant de l'expérience d'exclusion de personnes à la marge³⁴. Nous avons choisi des recherches qui s'intéressent à différentes populations afin de voir les ressemblances qui s'y dessinent. Ainsi, il y est question des prestataires de la sécurité du revenu, des jeunes de la rue, des personnes toxicomanes, de celles qui sont réfugiées et immigrantes et d'individus souffrant d'un problème de santé mentale.

Lorsque les personnes à la marge sont interrogées sur leur expérience, il se dégage un consensus dans la description qu'elles font de l'empreinte de leur vécu : honte, mépris, isolement, humiliation, impuissance, culpabilité, stigmatisation, etc. sont les termes les plus utilisés pour décrire leur réalité, peu importe le type d'exclusion qu'elles vivent.

Une autre ressemblance est certainement le fait que le travail est toujours considéré comme un facteur majeur d'intégration à la société même s'il joue de moins en moins bien ce rôle pour une frange importante de la population. L'absence de travail entraîne l'exclusion et isole partiellement les personnes au plan social alors que le fait de travailler demeure toujours une stratégie très valorisée pour prendre sa place dans la société.

Il apparaît que les personnes marginalisées accordent une grande importance aux liens sociaux pour maintenir leur ancrage dans la société. Qu'il s'agisse de la famille, des pairs que l'on rencontre dans les organismes communautaires ou des intervenants et intervenantes de ces mêmes organismes, en règle générale, les relations d'acceptation, le soutien reçu et la solidarité ressentie apparaissent essentiels, entre autres, pour contrer le sentiment de responsabilité individuelle face aux problèmes rencontrés, le défaitisme qui pourrait l'accompagner, de même que pour sentir sa « relation au monde ».

³⁴ Il s'agit des recherches suivantes : McAll, 1995; René et coll. 1999; Colombo et Larouche, 2007; Drulhe, Clément et Mantovani, 2001; Saillant, 2008; Coll, 2009; Le Cardinal, Ethuin et Thibaut, 2007; Rodriguez, Corin et Guay, 2000; Lamoureux J., 1999, 2001, 2004b; Lamoureux J. et coll., 2000.

Par ailleurs, les personnes marginalisées montrent une nette difficulté à s'identifier à une personne vivant à la marge ou en situation d'exclusion. En effet, le regard d'autrui les renvoie à des identités assignées toutes plus négatives les unes que les autres : exclus, pauvres, BS, marginaux, étrangers, ignorants, intouchables, illégaux, inadaptés, chroniques, fous, drogués, etc. Il peut même arriver que ces identités soient intériorisées, ce qui constitue selon McAll « l'ultime forme d'exclusion, où même l'espace intérieur, l'espace du soi, sorte de territoire de dernier recours, est envahi par le mépris » (1995 : 89).

Les chercheurs mettent aussi en évidence le non-respect de leurs droits dans les faits. La plupart des recherches font référence aux droits sociaux (droit au logement, au travail, à un niveau de vie décent, etc.), mais d'autres mettent en lumière l'atteinte aux droits fondamentaux, comme ceux des jeunes de la rue dont la liberté de circuler dans l'espace public³⁵, au même titre que tout autre citoyen, est brimée (Colombo et Larouche, 2007). D'ailleurs, les nombreuses atteintes aux droits des personnes à la marge créent un doute sur leur reconnaissance réelle en tant que citoyennes à part entière.

1.6.2 L'expérience d'exclusion des personnes souffrant d'un problème de santé mentale

Des recherches ont été réalisées afin de mieux comprendre l'expérience de souffrance et d'exclusion vécue par les personnes souffrant d'un problème de santé mentale (Corin, Rodriguez et Guay, 1996³⁶; Rodriguez, Corin et Guay, 2000³⁷; Le Cardinal, Ethuin et Thibaut, 2007³⁸).

Les récits des personnes montrent une vie marquée par l'immobilité, le blocage et la souffrance qu'elles expriment de différentes façons : un repli sur soi, leur sentiment d'incapacité, une immense fatigue, une grande tristesse, l'impression de tourner en rond, l'impossibilité d'exprimer leurs émotions, la tendance à s'isoler, etc. « Quelle que soit la forme qu'il prend, ce sentiment d'une immobilisation du mouvement de la vie attaque les bases de la confiance en soi et se prolonge dans le sentiment que tout échappe » (Rodriguez, Corin et Guay, 2000 : 54). En effet, les personnes font état d'une perte de repères, d'un sentiment de confusion, du manque de concentration, de l'impression d'être perdues, etc. Ces

³⁵ Les auteures précisent que « le terme *espace public* est utilisé pour désigner l'ensemble des espaces de passage et de rassemblement qui sont à l'usage de tous... » (Colombo et Larouche, 2007 : 110).

³⁶ Les données ont été recueillies lors d'entrevues de groupe rassemblant 35 personnes (17 intervenants et 18 usagers) provenant de 18 ressources alternatives en santé mentale à vocations diverses. La recherche aurait été réalisée vers 1995. Voir le point 3.3.1 pour une définition des ressources alternatives.

³⁷ Une soixantaine de personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale importants et fréquentant 12 ressources alternatives en santé mentale ont été rencontrées en 1995. Pour cet article, l'analyse a été centrée sur une vingtaine de récits, dont quatre analysés en profondeur.

³⁸ Il s'agit d'une équipe française de recherche intégrant des personnes usagères qui a mené une recherche-action de 2004 à 2007 en lien avec la psychiatrie citoyenne.

souffrances s'enracinent manifestement dans leur histoire passée. Dans certains cas, le sentiment de blocage renvoie à une impression générale qui marque l'ensemble de la trajectoire de vie, alors que dans d'autres, il est en lien à « un événement tragique tel la mort d'un proche, une agression ou encore plus largement, à une situation de violence ou d'inceste » (ibid. : 55).

Elles se sont décrites comme insérées dans une trame familiale et sociale qui les a profondément marquées. La majorité d'entre elles ont fait face à des conditions de vie difficiles marquées par la pauvreté, l'isolement, l'abandon par ceux qui les aimaient. Beaucoup parlent de familles nombreuses, de difficultés financières constantes ou d'événements tragiques lors de leur enfance (ibid. : 55).

Leur expérience est aussi ponctuée par une crise qui représente « un moment de rupture et d'expression de la souffrance... à la limite du supportable » (ibid. : 56). Les personnes la décrivent comme un sentiment de cataclysme, une confusion totale, une perte radicale d'autonomie, un sentiment de panique ou de détresse, un mal de vivre, un cri, un gouffre, etc. Paradoxalement, cette crise apparaît aussi comme un signal d'alarme pouvant inaugurer un processus de changement qui permet d'apprendre beaucoup sur soi-même (ibid.).

Les personnes aux prises avec un problème de santé mentale éprouvent le « sentiment d'être disqualifiées et marginalisées en raison de leurs problèmes, ce qui vient redoubler la vulnérabilité vécue au niveau de l'expérience » (Corin, Rodriguez et Guay, 1996 : 57). Elles sont particulièrement sensibles aux critiques de leur entourage. D'ailleurs, certaines témoignent des jugements et de l'ostracisme dont elles sont l'objet de la part de leurs proches, de leurs collègues de travail, etc. D'autres voient la stigmatisation de manière plus large car elles relatent le fait, qu'en plus des souffrances psychiques, elles subissent « d'énormes préjugés de la société et parfois même du regard des soignants ». Elles sont souvent étiquetées par des termes « comme inadéquats, chroniques ou inadaptés sociaux » (Le Cardinal, Ethuin et Thibaut, 2007 : 808). En plus, la pauvreté qui frappe de nombreuses personnes aux prises avec un problème de santé mentale crée une marginalisation de fait qui les limite dans « la possibilité de participer à des activités qui puissent servir d'étayage à des liens sociaux... » (Corin, 2009 : 111).

Enfin, il faut mentionner que certaines pratiques d'intervention en lien avec la perspective biomédicale portent en elles-mêmes des pièges importants. Fondée sur la croyance en une explication biologique des problèmes de santé mentale, on y accorde une place essentielle à la prise de la médication (faisant fi de ses impacts négatifs). Cela amène parfois certains intervenants et intervenantes à devoir vaincre les résistances des personnes souffrantes. Cela peut engendrer des situations de contrôle, de pouvoir et de perte d'autonomie où les personnes sont reléguées à une figure de « patients psychiatriques » (Rodriguez, 2005).

1.6.3 La non-citoyenneté des personnes à la marge

Jocelyne Lamoureux (1999, 2000, 2001, 2004b) a réalisé plusieurs recherches participatives sur la question de la citoyenneté et du rapport au politique des personnes qui vivent en situation de marginalité³⁹ en ayant la préoccupation d'éclairer la réflexion sur la citoyenneté à partir « des attitudes, des valeurs, des univers de sens et des pratiques des personnes rencontrées » (Lamoureux, J., 2001 : 31). En interrogeant les gens sur la citoyenneté, elle constate que c'est souvent de non-citoyenneté dont il est question car les personnes mentionnent « son creux, sa perte, son manque, une sorte *d'en-dehors* de l'appartenance et de la reconnaissance » (Lamoureux, J., 2004b : 30). Cette expérience est associée à une souffrance sociale symbolisée par deux types de métaphores « renvoyant soit à une souffrance intolérable, soit à un rapport à un espace labyrinthique » (ibid. : 31).

Dans le premier type, l'exclusion se manifeste par un refoulement aux marges qui rend invisibles, inaudibles et illégitimes les personnes. Elle est associée à des coups, des menaces et des violences de toutes sortes (physiques, affectives, morales, etc.). Celles-ci dépassent la sphère familiale pour englober les rapports avec les institutions (santé et services sociaux, aide sociale, DPJ, etc.). Les personnes font aussi référence à des positions de repli ou de rapetissement sous l'effet du mépris, de la peur de la moquerie et de la stigmatisation. Pour Lamoureux (2004b), le stigmate « à l'œuvre » s'appuie sur une double logique d'unidimensionnalité (voir son identité réduite à n'être qu'un BS, un fou, une droguée, une étrangère, etc.) et de globalisation (voir la complexité de son être ramenée à des généralisations par rapport à d'autres personnes supposément semblables).

L'autre type de métaphores fait référence à l'absence de place et à un espace fait « d'enchevêtrements inextricables, d'enclos, de hauts murs, de portes cadénassées, d'échelles dont les barreaux du bas sont brisés, de courses à obstacles » (ibid. : 31).

Lamoureux constate que le terme même de *citoyen* peut être perçu négativement par certaines personnes réfugiées ou immigrantes qui se sentent ainsi renvoyer à un statut inférieur. Il prend aussi une connotation négative pour des personnes toxicomanes vivant dans une certaine culture de la marginalité.

³⁹ Les résultats présentés ici sont issus d'entrevues collectives réalisées en 1999 auprès de 85 membres de la base impliqués dans 5 organismes communautaires intervenant auprès de personnes vivant des situations diverses d'exclusion : pauvreté, immigration, analphabétisme, santé mentale, etc. En plus, des entrevues de groupe ont été tenues en 2000 avec des personnes toxicomanes et ex-toxicomanes.

Il désigne *l'autre*, sûr de sa légitimité, plein de préjugés... conformiste, étroit d'esprit, ignorant, lessivé par l'opinion dominante sur la problématique de la consommation de psychotropes. En fait, ce n'est pas un idéal à atteindre : c'est une image repoussoir, en soi excluante (Lamoureux J., et coll., 2000 : 33).

Ces personnes toxicomanes peuvent rencontrer des attitudes paternalistes, stigmatisantes, discriminatoires ou carrément violentes. Ces dernières sont surtout vécues en lien avec le système judiciaire : « agressivité, mépris, injure, harcèlement, intimidation, chantage et brutalité » (ibid. : 35). Cela témoigne de « la profondeur de l'exclusion symbolique et réelle que vivent les personnes consommatrices » (ibid. : 38) car elles sont perçues comme déviantes ce qui suscite beaucoup de réprobation. Cela peut expliquer qu'elles identifient de simples marques de gentillesse et de respect au plan interpersonnel à une expérience citoyenne. Elles ont d'ailleurs peu à dire sur des expériences en lien avec l'égalité des droits, l'appartenance à une collectivité, la prise de parole publique, la participation sociale et civique, etc. Cela est révélateur du « chemin à parcourir avant d'atteindre une véritable citoyenneté » (ibid. : 39).

Donc, la pauvreté, l'analphabétisme, l'origine ethnoculturelle, les modes de vie marginaux excluent de la citoyenneté de nombreuses personnes. « Pas étonnant alors que la citoyenneté, lorsque abordée, voudra dire : prendre une place en tant que personne à part entière, retrouver sa dignité, intégrer ou réintégrer **significativement**⁴⁰ l'espace du vivre-ensemble » (Lamoureux, J., 2001 : 35). En interrogeant les personnes rencontrées sur leurs expériences signifiantes de citoyenneté, Lamoureux constate que plusieurs de ces expériences se situent sur un plan personnel (ex : décider de divorcer comme manifestation d'autonomie) ; d'autres sont associées à des prises de conscience liées à la narration de leur propre histoire ou à des synthèses réflexives dans le cadre d'échanges avec d'autres personnes ; finalement, d'autres encore sont issues d'une mise en action des individus à travers des activités collectives dans lesquelles elles se construisent comme sujets-acteurs tout en ayant le sentiment de « compter » pour quelque chose (Lamoureux, J., 2004b).

Par ailleurs, elle perçoit l'importance de l'intervention des organismes communautaires auprès de ces personnes pour favoriser l'expression d'une citoyenneté active et clarifie comment ceux-ci l'appréhendent. Trois critères ressortent comme essentiels : la citoyenneté doit être inclusive⁴¹, car il s'agit d'y faire entrer de plus en plus de gens ; elle doit être plurielle, c'est-à-dire ouverte à la diversité des ancrages culturels au sens large (ex : classes sociales, origines ethnoculturelles, cultures populaires et savantes, etc.) et à différentes sortes de métissage ; finalement, elle doit être critique dans le sens où elle doit être un espace où les gens sont « en mesure d'évaluer le travail des élus, de juger des questions qui concernent l'ensemble de la société et de proposer des solutions de rechange » (Lamoureux, J., 2001 : 42).

⁴⁰ L'insistance sur ce terme est de l'auteur.

⁴¹ C'est nous qui soulignons.

Lamoureux croit que la citoyenneté est d'abord l'expression d'une concitoyenneté et, qu'en ce sens, elle est une dimension fondamentale du lien social. Par ailleurs, reprenant l'idée de Joseph-Yvan Thériault, elle rappelle l'importante différence entre la citoyenneté sociale et la citoyenneté politique. Ainsi, « il ne faut pas réduire...le citoyen à un être de **besoins** ou à un haut-parleur d'intérêts spécifiques. Il est aussi un être de **paroles**... » (ibid. : 43)⁴². De là, la nécessité de mettre en œuvre une citoyenneté vivante en favorisant l'expression des différends et la délibération afin de « faire advenir un monde commun dans une société hétérogène, conflictuelle, démocratique » (ibid.). Cela implique de reconnaître les savoirs populaires des personnes qui, trop souvent, ont été confinées à la marge et exclues du débat, de « propulser [leur] parole dans des endroits où elle ne pénètre pas facilement » et de soutenir celle-ci afin qu'elle soit porteuse « d'exigence de droits et de reconnaissance » (ibid. : 44-45).

Conclusion

Le concept d'exclusion est polysémique et polymorphe. On peut le regarder sous plusieurs facettes : les capitaux des individus (cela nous ramène à l'idée de manque), les parcours d'exclusion individuels (cumul de ruptures) conduisant à la désaffiliation, les conditions de vie en situation d'exclusion (logement, santé, loisirs, etc.) et le vécu des personnes (honte, indignité, impuissance, etc.) qui peut être lié à des comportements de stigmatisation en provenance de l'extérieur ou introjectés (Da Cunha, 2004). À ces dimensions, l'on peut ajouter la concentration spatiale des désavantages qui, dans certains cas, peut être un élément très significatif (Groulx, 2011).

Enfin, une autre facette fort importante est constituée par les causes explicatives de l'exclusion qui se situent aux plans économique, social et symbolique, sans oublier le plan politique sous l'angle du régime de citoyenneté en vigueur, des politiques publiques qui peuvent favoriser l'exclusion ainsi que des rapports de pouvoir existants dans la société.

Dans bon nombre d'écrits théoriques, on peut remarquer que l'aspect individuel est beaucoup plus présent que l'aspect collectif, confirmant en cela le phénomène d'individualisation des inégalités sociales. En effet, plusieurs auteurs insistent peu ou pas sur les causes explicatives de l'exclusion et sur le rôle des gouvernements en ce domaine. De plus, dans certains textes, les personnes à la marge sont considérées, soit comme des inaptes en raison de leurs incapacités, soit comme des victimes des dysfonctionnements de la société. Dans un cas comme dans l'autre, l'intervention des pouvoirs publics semble consister à les outiller afin qu'elles développent leur autonomie personnelle, faisant fi des causes productrices de ces

⁴² L'insistance sur ces termes est de l'auteure.

inégalités, comme s'il s'agissait d'impondérables sur lesquels ces mêmes pouvoirs n'avaient aucune influence. Cela témoigne de la double tendance de nos sociétés à adopter une vision d'assistance (en soutien à la responsabilité individuelle) et de fatalisme économique.

On constate aussi que, dans les recherches empiriques, on met plus l'accent sur la description de la situation vécue par les personnes à la marge que sur l'explication de leurs trajectoires d'exclusion, c'est-à-dire la manière dont elles en sont arrivées là (passage de la zone d'intégration à celle de vulnérabilité, puis à celle de marginalité, le cas échéant) (Castel, 1994). On n'aborde pas la question de l'exclusion sous l'angle de la faiblesse en capitaux ou du cumul de manques des individus. C'est d'abord la faiblesse et l'incohérence des politiques gouvernementales qui sont pointées, soit parce qu'elles créent de l'exclusion, soient parce qu'elles n'en favorisent pas vraiment la sortie. Enfin, la perspective adoptée par les chercheurs ne met pas de l'avant une image des personnes marginalisées comme des êtres « de besoins », dépendant passivement des programmes ou des services de l'État. Elle met plutôt l'accent sur leur volonté et leur comportement pour reprendre leur vie en main et lutter contre l'exclusion dont elles sont victimes.

Dans les recherches empiriques qui abordent la question de la citoyenneté, on met surtout en évidence les expériences de non-citoyenneté vécues par les personnes en situation d'exclusion. Ce type d'expériences se définit d'abord par l'absence de reconnaissance et de place dans la société. Cette exclusion est accompagnée d'un sentiment de souffrance sociale à divers niveaux en raison de la stigmatisation dont la société fait preuve à leur endroit (regard des proches, des institutions, des autres en général). S'inspirant de Ricoeur, Jocelyne Lamoureux (2008) mentionne que cette souffrance se manifeste par l'altération du rapport à soi et aux autres et par la diminution du pouvoir d'agir. Par ailleurs, malgré la marginalité du mode de vie de certaines personnes (errance, toxicomanie, etc.), Blais (2008) rappelle qu'elles demeurent des citoyennes au même titre que les autres, dans le sens où elles conservent tous leurs droits⁴³ : droit à être protégées, à des services publics, au logement, au travail, à un revenu d'existence, à la non-discrimination.

Définir les dimensions de la citoyenneté pour les personnes à la marge nous amène à la situer à plusieurs niveaux allant du plus simple au plus complexe. D'abord, il y a le statut, mais, mises à part les personnes immigrées pour qui cela compte vraiment, le statut est somme toute quelque chose de secondaire pour l'ensemble des personnes qui le possèdent déjà. Ensuite, il s'agit d'un ensemble de droits formellement répartis de manière égale entre tous les membres de la société, mais ce qui est significatif pour les personnes victimes d'exclusion, c'est le fait d'être confrontées sur une base quotidienne à des situations où leurs droits sont bafoués « dans

⁴³ À cet égard, le jugement de la Cour suprême du Canada (septembre 2011) à l'égard des sites d'injection supervisés est rassurant car il réaffirme le droit de tous et de toutes à la vie et à la santé.

les faits » et aux impacts négatifs que cela entraîne sur elles. Comme nous l'avons vu précédemment, des enjeux spécifiques relatifs aux droits sont toujours présents dans le champ de la santé mentale.

Les dimensions liées à l'identité et à la participation sont aussi très importantes. Le sentiment d'une identité partagée avec les membres de la communauté est essentiel à l'expérience de la citoyenneté mais celui-ci ne peut précéder le sentiment de sa propre individualité, de sa propre identité personnelle, d'où l'importance du processus de subjectivation chez la personne. Enfin, la participation, quelles que soient les formes qu'elle peut prendre, est la manifestation du désir du sujet de prendre sa place dans le monde. Elle peut même conduire à des actions collectives menées avec les pairs⁴⁴ afin de changer des situations insatisfaisantes. Ces actions sont l'expression de l'égalité en acte pour reprendre les propos de Rancière (1998).

Compte tenu de leur importance, les trois prochains chapitres seront consacrés à la réflexion sur ces deux dimensions : le parcours d'émancipation par lequel s'opère la construction du sujet-acteur et la participation vue sous l'angle de l'engagement au sein des organismes communautaires et des espaces de participation publique.

⁴⁴ Ici, on peut penser à la démarche des MUA à San Francisco (Mujeres Unidas y Activas) décrite par Coll (2009) ou à celles du CAPMO et de COMSEP étudiées par Jocelyne Lamoureux (1999, 2001, 2004b).

2. L'émancipation et la construction du sujet-acteur

Introduction

La notion d'émancipation a été amplement traitée dans la littérature scientifique. D'une part, elle a souvent été examinée sous l'angle collectif, entre autres, par les penseurs de la sociologie critique qui ont réfléchi à l'émancipation des peuples et de certains groupes minorisés (ou traités comme tels) comme la classe ouvrière, les Noirs, les femmes, par exemple). Pour certains, le terme est carrément un héritage du marxisme (Kail, Lew et Weill, 1999), ce qui peut expliquer à notre avis qu'il ait perdu un peu de sa popularité avec le temps. D'autre part, la notion d'émancipation a aussi été abordée sous l'angle individuel, entre autres, par les tenants de la sociologie clinique et de la psychanalyse. Pour elles-eux, le sujet est loin d'être un donné. Il peut éventuellement advenir par un travail de l'individu sur lui-même et émerger d'une rupture qui devrait être suivie d'une reconstruction de l'identité de la personne.

Notre réflexion est certainement teintée de ces tendances dont nous avons cherché à faire converger les angles de regard. Les auteurs nous ayant inspirée proviennent d'horizons intellectuels très différents (philosophie, sociologie, psychanalyse, science politique, etc.). Nous n'avons aucunement la prétention de faire « le tour du sujet », considérant à quel point la notion d'émancipation, et celle de subjectivation qui lui est étroitement associée, constituent des objets de réflexion presque inépuisables. Ici, nous avons fait le choix de mettre l'accent sur la compréhension de la constitution du sujet aux plans personnel et politique.

Dans un premier temps, nous présenterons les concepts fondamentaux que sont l'émancipation et le sujet pour ensuite nous attarder à décrire le processus de subjectivation personnelle et certaines de ses composantes telles que la rupture et la reconstruction de son histoire, le « jeu » comme médiation et le concept d'acteur en lien avec le sujet. Par la suite, nous décrirons le processus de subjectivation politique en discutant de la mise en acte de l'égalité et de la délibération pour en arriver à l'action. Cela nous permettra de faire le lien avec le sujet collectif.

Dans un deuxième temps, nous présenterons quelques recherches empiriques qui mettent en évidence le processus de subjectivation accompli par des personnes marginalisées ainsi que l'intervention des organismes communautaires en soutien à ce processus. Entre autres, nous ferons état de deux recherches intéressantes dans le domaine de la santé mentale.

2.1 L'émancipation et l'avènement du sujet

Selon le Larousse, le sens étymologique du terme *emancipare* signifie affranchir un esclave du droit de vente. C'est aussi un acte juridique pour soustraire un mineur du pouvoir parental ou de sa tutelle en lui accordant la pleine capacité juridique ce qui lui permet d'accomplir les responsabilités reconnues à un personne majeure. Dans le langage courant, on utilise le terme émanciper pour parler du fait de s'affranchir d'une autorité, d'une entrave, d'un état de dépendance, d'une domination, d'une aliénation, d'un préjugé, d'une contrainte morale ou intellectuelle.

L'aspiration générale à l'émancipation se vérifie tout autant au plan individuel que collectif. En effet, elle se manifeste par le soulèvement des peuples et des nations pour se libérer des rois et des tyrans afin de décider librement de leur avenir, en même temps que par la volonté des individus de décider de leur destin personnel. Caillé et Chaniel (2011) considèrent que cet idéal d'émancipation est présent dans les trois grandes idéologies ayant marqué la modernité, soit le libéralisme et le marxisme en tant qu'idéologies d'émancipation collective et politique, soit la psychanalyse (et ses dérivées⁴⁵) en tant qu'idéologie d'émancipation individuelle⁴⁶.

Selon que l'on parle d'émancipation individuelle ou collective, ce qui oppresse, asservit, domine ou exploite prend bien sûr des formes différentes mais le résultat en est le même : limiter l'expression de la liberté des sujets individuels ou collectifs. De plus, l'individuel et le social sont toujours en interrelation. La théorie analytique apparaît donc comme en parallèle à la théorie de la démocratie puisque le but de la cure pour un individu est semblable à celui de l'expérience démocratique pour un peuple : l'émancipation (Caillé et Chaniel, 2011). De plus, dans les deux cas, la réflexivité est fondamentale sauf, qu'en démocratie, il s'agit d'une activité réflexive délibérative sur les conditions du vivre-ensemble (Cingolani, 2011). Enfin, tout comme l'individu doit apprendre à vivre avec ses conflits internes, la démocratie implique la nécessaire présence de conflits sociaux qui ont un impact positif sur sa continuelle avancée dans une société (Vitiello, 2011).

⁴⁵ Les auteurs utilisent le terme « dérivées » sans l'expliquer. Notre interprétation est que celui-ci inclut les formes de psychothérapie ou de relation d'aide visant la subjectivation de l'individu à partir de l'ensemble des éléments constitutifs de son histoire et de son être. À notre avis, cela exclut la plupart des thérapies brèves et les approches cognitivo-comportementales.

⁴⁶ Le libéralisme par la rupture avec les formes de domination présentes dans les sociétés traditionnelles en misant sur le droit et l'économie (le contrat et la Raison); le marxisme par la libération de la domination sous toutes ses formes et, au premier chef, de l'économie; la psychanalyse par la libération des forces intérieures au sujet et qui le régissent (ibid.).

La meilleure manière de caractériser les troubles psychiques, qu'il s'agisse des troubles individuels ou collectifs, est sans doute de dire qu'ils surviennent lorsque les sujets ont le sentiment que l'histoire qu'ils vivent n'est pas, n'est plus ou n'a jamais été la leur, qu'ils n'y ont guère de place, ou alors une place peu enviable, et que ce n'est pas eux qui l'écrivent ou la racontent. Soit ils acceptent le rôle qui leur est assigné, soit il leur faut chercher à comprendre qui a écrit l'histoire dont ils se retrouvent les prisonniers, et commencer à inventer un autre déroulement possible, une autre histoire dont ils seront à la fois les inventeurs, les acteurs et les bénéficiaires. Une histoire dans laquelle, au minimum, ils pourront jouer un rôle et accéder à une reconnaissance plus valorisante d'eux-mêmes (Caillé et Chanial, 2011 : 15).

Cette histoire prend forme dans un récit qui ne saurait être seulement un récit que l'individu ou le peuple se fait à lui-même. « Il est d'abord récit aux autres, pour les autres et aussi par les autres. Contemporains, passés, présents ou futurs » (ibid. : 29). Il est celui d'une personne en relation intersubjective avec d'autres personnes, celui d'un « citoyen » membre d'une communauté politique, ou d'un « croyant » faisant partie d'une communauté culturelle ou religieuse, et enfin, celui d'un être humain. « L'histoire qu'il raconte et se raconte... [est celle] de ses tiraillements inévitables entre ces divers plans de subjectivité et entre des loyautés potentiellement contradictoires » (ibid.). Enfin, par-dessus tout, cette histoire est celle d'un processus, le processus d'émancipation qui s'incarne dans le fait de devenir sujet de sa destinée individuelle ou collective.

Au départ, la notion de sujet renvoie à l'idée de soumission⁴⁷. De là, l'appellation de « sujet du roi » pour parler d'une personne soumise ou assujettie à une autorité extérieure. Au 14^e siècle, apparaît la notion de sujet en tant qu'objet de la réflexion ou de l'attention d'un auteur, d'un artiste ou autre, c'est-à-dire la « matière » dont il-elle traite. Vers la fin du 16^e siècle, le terme est attribué à une personne qui est l'objet d'une action ou d'un sentiment (sujet du langage)⁴⁸. C'est au 19^e siècle que la philosophie vient donner au sujet le sens « d'être pensant » ce qui implique la conscience rationnelle et la prise de conscience face à l'inconscient. Par la suite, la science politique confirme le sujet en tant qu'individu désireux de prendre en main sa destinée en en faisant un « sujet de droit », c'est-à-dire une personne égale aux autres en droit et en dignité (de Gaulejac, 2010).

⁴⁷ De *subjectus* (soumis, assujetti) ou de *subjicere* (placer dessous, soumettre, subordonner).

⁴⁸ Ce changement se concrétisera dans la grammaire écrite au 17^e siècle (Arnauld et Lancelot, 1660, cités par Piron, 2008).

On constate donc un renversement de sens car ce qui était défini par l'assujettissement ou le fait d'être en dessous est aujourd'hui désigné, « par la conscience et par le droit, [comme] la quête de la liberté face aux déterminismes psychiques ou sociaux et la position supérieure de la personne qui s'affirme comme être pensant, être parlant, être social » (ibid. : 3). Mais, pour de Gaulejac, ce renversement n'est qu'en apparence car « c'est précisément parce qu'il y a assujettissement que le sujet peut advenir » (ibid.), les deux aspects étant complémentaires car correspondant à deux facettes du pouvoir :

- Celle de la domination, du poids des déterminismes, du cadre qui contribue à la fabrication des individus, des lois et des normes qui canalisent son devenir, de l'héritage dont il est l'héritier, de tout ce qui contribue à produire un individu conforme aux normes de son milieu, adapté à son environnement, soumis aux lois, à la culture, aux institutions, aux autorités de la société qui l'entourent.
- Celle des supports, des moyens, des dispositions, des capacités d'agir, des ressources diverses, tout ce qui permet à l'individu de se construire comme un sujet capable de réflexion, d'affirmation de lui-même, investi dans le projet de se faire une existence propre. Pour être un individu autonome dans la société il faut disposer d'un certain nombre de ressources, de capitaux économiques et culturels, de droits. Ces supports objectifs doivent se combiner à des supports subjectifs : le désir d'autonomie, le développement de capacités d'agir, de penser et de vivre, l'implication dans le travail d'exister (de Gaulejac, 2010 : 3).

De Gaulejac affirme que l'analyse du sujet s'inscrit dans une double détermination sociale et psychique et qu'il existe une complémentarité dynamique entre les deux car, même si ces déterminations ont leurs lois propres, elles « s'étayent et se nouent dans des combinatoires multiples et complexes » (ibid.). En effet, l'individu est le résultat d'une histoire influencée par l'ensemble des facteurs intrapsychiques déterminant sa personnalité. Cela amène à « analyser les processus socio-psychiques qui fondent l'existence de l'individu, sa dynamique subjective, son inscription sociale, ses manières d'être au monde, son identité » (ibid.). Mais cette histoire condense aussi un ensemble de facteurs historiques, à caractère social et culturel, intervenant dans le processus de socialisation.

L'existence individuelle se construit à la rencontre de « l'individu produit » – produit des rapports sociaux, de la culture, du désir des autres, de l'Histoire – et de « l'individu producteur » – producteur de son histoire, en quête d'une identité qui lui soit propre, affirmant son existence. L'individu est à la fois agi par un certain nombre de déterminismes et en même temps agissant dans la mesure où son « désir d'être » le pousse à explorer d'autres possibles, à trouver la jouissance et la complétude dans des formes de réalisation de soi qui le poussent à se créer et à s'affirmer comme être singulier, à advenir en tant que sujet (de Gaulejac, 2010 : 4).

En conséquence, la « réalité » d'une personne ne peut être comprise sans prendre en compte son vécu, soit l'expérience singulière, concrète, tant individuelle que collective, de son histoire. Et ce vécu ne peut être saisi que par la parole du sujet qui donne accès à son expérience.

2.2 Le processus de subjectivation personnelle

2.2.1 La rupture et la reconstruction de son histoire

Il est difficile de séparer la notion de sujet de celle de la subjectivation car, lorsqu'il est question du sujet, l'on parle davantage de la manière dont il émerge que d'un donné en soi. Fait à noter, plusieurs auteurs, en particulier les psychanalystes, utilisent l'expression individuation⁴⁹ plutôt que subjectivation pour décrire un processus qui semble en tout point semblable.

En 1992, Touraine écrivait déjà :

Le sujet est le passage du Ça au Je, le contrôle exercé sur le vécu pour qu'il ait un sens personnel, pour que l'individu se transforme en acteur qui s'insère dans des relations sociales en les transformant, mais sans jamais s'identifier complètement à un groupe, à une collectivité (Touraine, 1992 : 243).

Près de vingt ans plus tard, de Gaulejac va dans le même sens en affirmant que le Moi se débat pour résister aux exigences du Ça (pulsions de l'inconscient) et du Surmoi (introjection de l'autorité ou de la morale parentale ou sociétale⁵⁰) car la volonté du sujet est toujours influencée par « l'histoire, le contexte, le désir, le corps » et sa réflexivité par « les connaissances acquises, les représentations préexistantes, les idées incorporées, les langages préétablis, les façons de penser intériorisées » (de Gaulejac, 2010 : 4). Le sujet est donc soumis à de nombreux déterminismes qui peuvent jouer tant dans le sens « de la contrainte, de l'emprise, de la répression ou de l'inhibition » que de « l'ouverture, [du] dégagement et [de] la libération » (ibid.). Ce travail du sujet entre déterminisme et liberté se manifeste à travers de nombreuses contradictions et ambivalences et vient traduire ses aspirations profondes en tant que « sujet désirant » et leur mise en action en tant que « sujet acteur et agissant » (ibid.). De ce travail peut émerger du nouveau, de l'imprévu, de l'inattendu.

Le sujet advient d'abord dans [la rupture] de ce que l'histoire a fait de lui. Mais il ne s'agit pas seulement de rupture, il advient à travers la construction d'une œuvre, la

⁴⁹ Il peut s'agir d'une influence de Jung.

⁵⁰ Notre définition.

création d'autre chose, la reconfiguration de son histoire, le choix de son existence, le développement de sa réflexivité, la reconnaissance de son désir et son investissement pour *faire société* (de Gaulejac, 2010 : 5).

Plusieurs auteurs mettent en parallèle la construction du sujet et la création artistique, car « devenir producteur de sa vie, c'est d'une certaine façon la créer comme un artiste crée une œuvre d'art, ou comme un artisan produit un objet » (ibid.). C'est aussi ce que Touraine affirmait auparavant : « C'est ce travail sans fin mais heureux de construction d'une vie, comme une œuvre d'art faite de matériaux disparates, qui définit le mieux le sujet » (Touraine, 1992 : 258).

La psychanalyse offre certaines idées intéressantes pour comprendre la construction du sujet d'une manière qui ne soit pas normative. Ainsi, Élisabeth Conesa, alimente notre réflexion en lien avec les personnes à la marge. Elle souligne que, pour les individus qui ont vécu une « absence de liens à l'autre et à eux-mêmes »⁵¹ ou bien la présence de liens fusionnels, il est essentiel que ceux-ci en arrivent à « construire une nouvelle histoire » de leur vie apportant une sécurité intérieure et donnant valeur à leur être. C'est ce « tissage d'une nouvelle histoire qui les conduit à une position de sujet... [et qui va amener] une *authentification du soi*... permettant, au cours du temps, au processus d'individuation de devenir conscient » (Conesa, 2011 : 117). Pour cette auteure, « on pourrait dire que la position de sujet est atteinte quand on assume pleinement ses origines et son histoire personnelle, sachant que l'on s'inscrit avec celle-ci dans une histoire collective plus vaste » (ibid. : 118).

D'être attentif, en somme, à l'histoire nouvelle que l'on commence à bâtir. Mais pas de toutes pièces, *ex nihilo*, dans la solitude du sujet démiurge de lui-même. Une histoire, au contraire, qui ne prend sens qu'en rapport à celle dont on hérite et qui vous a fait, une histoire nécessairement écrite avec les autres et sous leur regard » (Caillé et Chanial, 2011 : 16).

L'individuation n'est pas un état permanent mais un processus jamais achevé car « on n'a jamais atteint une fois pour toute la position juste par rapport à soi-même et par rapport aux autres » (Conesa, 2011 : 120). Ainsi, il ne s'agit pas d'en arriver à la réalisation « d'un soi qui serait donné à l'avance... mais plutôt, sans relâche, *d'être ce que l'on devient* » (ibid.). Et comme « on devient autre sans arrêt, il faut faire des raboutages. C'est-à-dire qu'il faut mettre un peu de lien entre ce qu'on était, ce qu'on devient et ce qu'on a envie de devenir » (Demuth, 2003 : 97). Et, malgré ses efforts de réflexivité, le sujet n'est pas un être unifié. Il a aussi un envers qui se manifeste, selon les moments, sur le mode de la division, de l'opacité, de l'illusion, de la contradiction, de l'incohérence, de l'aveuglement, de la pulsion ou de l'inertie (Wieviorka, 2008; Ardoino et Barus-Michel, 2002). En ce sens, l'on peut dire que le sujet demeure toujours une quête.

⁵¹ Voilà une caractéristique qui peut rejoindre un grand nombre de personnes marginalisées à notre avis.

En s'inspirant du philosophe Gilbert Simondon, Bidet et Macé (2011 : 398) affirment que le sujet advient quand l'individu réussit à mettre de l'avant ses « *réserves de devenir* ». Mais cela ne se fait pas par l'expression d'une volonté extérieure. C'est par le processus d'individuation que l'être « *se met en question lui-même* » et s'auto-constitue comme sujet (ibid. : 402). Ce processus est nécessairement provisoire et partiel et met toujours en lien un individu et son milieu, celui-ci se constituant en même temps que lui.

Ainsi, dans une situation de tension ou de déséquilibre (de rupture, pour certains) « s'ouvre l'espace d'une relation à soi où l'individu s'arrache au déjà fait, sort de ses limites, et doit réinventer son mode d'insertion dans le monde » (ibid. : 404). L'acte d'individuation amène la personne à se reconfigurer ce qui lui permet d'entrer plus profondément en relation avec elle-même et avec le monde. « Milieu intérieur et milieu extérieur se trouvent simultanément redessinés dans cet effort de déliaison et de reliaison » (ibid.).

Mais ce processus ne peut se faire seul car « la subjectivation est un processus narratif dans une expérience qui requiert l'autre...une relation dans laquelle le sujet inachevé s'individue dans une *parole*⁵² » (Fernandez, 2011 : 347).

[Et cette parole apparaît comme] « un effort pour dire « je » dans un nous, un je qui ne se réduise pas à l'illusion de maîtrise et de puissance du moi, ni jamais défait du travail des déterminismes sociaux et psychologiques. Elle exprime une volonté qui rencontre une attention, non pas dans un face à face, mais dans un partage, non pas un *contre*, mais un *avec* » (ibid.).

Cela met en évidence l'importance du récit par lequel la personne lève le voile sur elle-même dans le cadre de la psychanalyse ou d'autre dispositif narratif.

2.2.2 Le « jeu » comme médiation

Le contact avec l'extérieur (d'autres façons de faire, de sentir, de percevoir ou de parler), en venant en résonance avec des parties intimes de soi, présente différentes possibilités de médiations qui invitent la personne à réélaborer la « grammaire » de sa vie et l'aident à s'émanciper de ce qui est déjà là (Bidet et Macé, 2011).

⁵² Souligné dans le texte.

« Le dispositif analytique... met en scène la possibilité du passage, la possibilité de rejouer le devenir » (Cingolani, 2011 : 173)⁵³. L'auteur s'inspire de Sibony (2007) pour mettre en lumière comment l'interprétation provoque un déplacement, un « jeu », c'est-à-dire un espace ou un interstice à travers lequel peut émerger le changement⁵⁴.

Dans ce « jeu », où quelque chose se ressource et s'anticipe, une subjectivation, bon an mal an, se glisse et c'est dans ce « glissement », cet interstice, que comme tel le psychanalyste se constitue en « passeur d'être », aidant les personnes à passer « à une forme où elles peuvent recréer leur vie » (Sibony, 2007, cité par Cingolani, 2011 : 173)⁵⁵.

Dans cette optique, la finalité du processus de subjectivation est que la personne (re)trouve « le désir d'être partie prenante »... et « l'accès au jeu de sa vie » en ouvrant tout « un potentiel de création où passe *de l'existence*, où le sujet se retrouve différent » (Cingolani, 2011 : 174). Ce jeu ouvre donc sur tout un potentiel d'inattendu.

2.2.3 L'acteur

Pour certains auteurs, les notions de sujet et d'acteur apparaissent comme inséparables. Ainsi Touraine affirme que « le Sujet est la volonté d'un individu d'agir et d'être reconnu comme acteur » (Touraine, 1992 : 242), « c'est-à-dire de transformer son environnement pour étendre l'espace où il se manifeste » (Touraine, 1995 : 34). C'est donc par l'action que l'on peut voir se concrétiser la manifestation du sujet. Jocelyne Lamoureux va dans ce sens.

Nous entendons ici par processus de subjectivation, le travail qu'une personne (ou un groupe) entreprend pour transformer son vécu en expérience, c'est-à-dire comprendre ce qui arrive, en faire sens, s'en distancier pour faire le choix de devenir relativement maîtresse de la suite, consciemment actrice de ce qu'il adviendra, de convertir le fait de subir (souffrir) en une pratique lui permettant d'accoucher d'elle-même comme actrice (Lamoureux, J., 2001 : 40).

A contrario, pour Wieviorka (2008 : 34), le sujet est toujours un acteur en puissance mais il ne le devient pas nécessairement car l'acteur apparaît uniquement « s'il y a passage de la capacité d'agir à l'action ». Certaines conditions doivent exister pour que ce passage puisse se faire et il arrive dans certains cas que, non seulement le passage soit difficile, mais qu'il soit impossible.

⁵³ Rappelons qu'il faut garder en tête une définition ouverte de ce processus. Il n'est pas dit que la psychanalyse crée automatiquement ce résultat ni que d'autres mécanismes thérapeutiques ou de soutien au développement personnel ne peuvent pas engendrer pareil résultat.

⁵⁴ Le philosophe et psychanalyste, Willy Apollon (1990), va dans le même sens en parlant de brèche.

⁵⁵ Ici, il y a une double référence. Les extraits entre guillemets sont de Sibony et la citation dans son ensemble est de Cingolani.

En ce qui nous concerne, nous optons pour la première avenue dans le sens où devenir sujet implique de devenir à la fois sujet pensant, désirant, parlant et agissant, ce qui inclut toutes les poussées vers l'avant et toutes les résistances ou peur inhérentes à un tel mouvement. Et si nous utilisons plus loin l'expression « sujet-acteur », ce sera uniquement pour insister sur les deux dimensions fondamentales de ce mouvement.

Il apparaît donc que devenir sujet est un processus qui interpelle tous les êtres humains car personne n'a été totalement à l'abri de formes d'autorité ou de domination, de conditionnements, etc. « Chacun a connu cet état laminé, enfoncé dans le silence dont il a fait soit un mutisme, soit un oubli de parler, soit à la longue une impuissance à s'exprimer ou à penser » (Sibony, 2007 : 197). Mais lorsqu'il s'agit de personnes marginalisées dont le vécu a été particulièrement difficile, l'enjeu est d'autant plus grand puisqu'il s'agit d'en arriver à sortir de l'exclusion et à intégrer l'espace du vivre-ensemble.

Toutefois, si un individu est sérieusement hypothéqué, tant par sa trajectoire que par des lacunes importantes dans son environnement, il risque d'être incapable de se réaliser, donc de pouvoir tracer sa propre voix. Dépossédé de son expérience sociale, sans réel pouvoir, sans la capacité de reconstruire son expérience afin de se tailler une place, de se réaliser et de se projeter, il est traversé par un sentiment d'impuissance, voire dominé par un état d'aliénation (René et coll., 2001 : 344).

C'est par la prise de parole devant un « écoutant » bienveillant que peut s'amorcer le processus de rupture avec cet état d'aliénation et la (re)construction du sujet. « Ce que la sédimentation a contracté, le récit peut le redéployer » (Ricoeur, 1990 : 148). Sous certaines conditions, le récit de vie offre la possibilité d'effectuer une démarche réflexive pouvant amener le sujet à comprendre son histoire et à la réélaborer dans une nouvelle perspective (Ricoeur, 1990). Mais pour que cela puisse advenir, il importe que cet « écoutant » croit en la capacité d'émancipation des individus, autrement dit, « qu'ils ne sont pas « faits » une fois pour toutes, que leur singularité est toujours en mouvement » (Bidet et Macé, 2011 : 400). Et, même si on le postule, c'est seulement dans *l'après-coup* que l'on peut reconnaître l'émergence du sujet (ibid.).

Ainsi, le sujet se manifeste comme sujet d'énonciation (je parle), d'intention ou de désir (je veux), d'action, (je fais), d'idées (je pense), de sensations (je ressens) et de sentiments (j'aime). Il s'inscrit dans un contexte social et spatio-temporel, une filiation, une trajectoire de vie, un cheminement et des projets spécifiques, dont il cherche à s'appropriier les éléments

« dans une singularité signifiante ». Il est en quête de reconnaissance (se reconnaître et se faire reconnaître), ce qui le place à la fois « dans une visée de sens et dans la relation aux autres ⁵⁶».

Par ailleurs, en plus de sa dimension personnelle, le processus de subjectivation peut aussi se manifester au plan politique comme l'ont souligné plusieurs auteurs qui ont réfléchi à l'émancipation des personnes marginalisées.

2.3 Le processus de subjectivation politique

2.3.1 La mise en acte de l'égalité

Reprenant les idées de Hannah Arendt, Diane Lamoureux définit le processus de subjectivation politique comme la constitution d'individus libres et singularisés capables de communiquer et d'agir ensemble.

« Ce que » nous sommes relève de la tradition, de l'héritage et des conventions sociales. Il s'agit d'assignations identitaires non choisies relevant des processus de catégorisation sociale [comme la notion d'exclu par exemple⁵⁷] établis par le pouvoir ou l'organisation sociale. Par opposition « qui » nous sommes relève d'un processus de subjectivation qui permet d'acquérir à la fois une singularité (liée à la distinction individuelle) et une universalité (liée à un statut commun de citoyenneté) (Lamoureux D., 2010 : 91).

Pour Rancière (1998 : 118), le processus de subjectivation politique se manifeste par « la mise en acte de l'égalité » à travers un « intervalle d'émancipation » où des gens qui sont hors compte ou *outcast* (exclus) s'affirment comme copartageant un monde commun. Il ne s'agit pas seulement de la simple affirmation d'une identité; il s'agit en même temps du déni d'une identité imposée par un autre. Ce travail d'égalité est une demande à l'autre en réparation d'un tort mais, plus que cela, il constitue « une preuve que l'on se donne à soi-même...car nul ne sort de la minorité sociale, sinon par lui-même » (ibid. : 90).

[...] c'est faire sortir les travailleurs de l'état de minorité, prouver qu'ils appartiennent bien à la société, qu'ils communiquent bien avec tous dans un espace commun ; qu'ils ne sont pas seulement des êtres de besoin, de plainte ou de cri, mais des êtres de raison et de discours, qu'ils peuvent opposer raison à raison et construire leur action comme une démonstration (ibid. : 90).

⁵⁶ Cet énoncé a été en partie inspiré par la réflexion d'Ardoino et de Barus-Michel (2002 : 261) mais on ne peut leur en attribuer la paternité compte tenu des ajouts et modifications apportés.

⁵⁷ Ajout de notre part.

Jocelyne Lamoureux abonde dans le même sens en affirmant que le politique « est le processus qui rend visibles et audibles ceux et celles qui sont exclus du regard, de la pensée (toujours définis dans l'unique logique des besoins), de la parole et de la compétence citoyenne » (Lamoureux J., 2001 : 31). Longtemps objets de politiques, elles-ils sont appelés à devenir des sujets politiques.

Il ne s'agit pas simplement d'exprimer son vécu, mais de le mettre à distance, de le transformer en expérience, d'en faire sens, processus souvent complexe et itératif enclenché pour devenir sujet, devenir acteur ou actrice de sa propre histoire et éventuellement de celle de sa collectivité (Lamoureux J., 2008 : 225).

Lamoureux est d'avis que le processus de subjectivation se manifeste par le passage « de la voix à la parole, du privé à la scène publique de la manifestation » (Lamoureux J., 2008 : 222). Pour Arendt, « la parole échangée permet d'établir un lien de concitoyenneté » qui préserve la singularité des individus. Elle a « une double fonction de dévoilement et de persuasion » (Lamoureux D., 2010 : 90). Et c'est par l'expression des opinions que le monde devient commun car le monde se présente différemment à chaque personne selon la position qu'elle occupe (Arendt, 1983). Les perspectives sont donc situées et tous et toutes sont experts de leur vécu.

En fin de compte, l'intérêt général est fondamentalement la finalité ou l'aboutissement du débat (Lamoureux J., 2008; Lamoureux D., 2002, 2008). Il ne saurait être un *a priori* en soi ou le privilège de certaines personnes dont les points de vue surplomberaient ceux des autres. Comme « la politique n'est pas le lieu de la vérité... » mais celui de la délibération sur le vivre-ensemble, « il faut accorder à chacun la même crédibilité à intervenir », la même écoute, et considérer chacun des arguments apportés, « indépendamment de la position sociale occupée par la personne qui les émet » (Lamoureux D., 2008 : 133-134).

Le monde commun est donc sous le signe du partage, voire même du désaccord, de la confrontation. Il permet l'expression de la pluralité et des différences (Arendt, 1983). Et c'est le but de la délibération de traiter les différends. La conflictualité demeure donc incontournable compte tenu des enjeux et des positions différentes et l'objet de la délibération sera justement de décider d'un agir commun.

2.3.2 De la délibération à l'action

Pour que le sujet politique puisse se découvrir et se manifester, il est important d'offrir des possibilités d'expression aux personnes à la marge en créant des lieux de délibération et de passage à l'action. Plusieurs intellectuelles réfutent les théories délibératives dominantes (comme celle de Habermas par exemple) qui défendent le respect des règles de la raison

publique et l'adoption d'un discours mesuré et rationnel, dénué d'émotions⁵⁸. Diane Lamoureux (2002) résume la pensée d'Iris Marion Young à ce propos en rappelant trois principes pour favoriser l'inclusion des personnes dominées dans les dispositifs de délibération : la reconnaissance de l'ensemble des personnes participant au débat, l'acceptation des divers types de communication et la personnalisation des discours.

D'abord, il faut assurer la reconnaissance de l'ensemble des personnes participant au débat ce qui implique des modes explicites de reconnaissance de leur présence (Lamoureux D., 2007). « [...] recognition is best thought of as a condition rather than a goal of political communication... » (Young, 2000 : 61). La participation des personnes à la marge favorisera que les décisions prises soient meilleures puisque celles-ci prendront en compte l'ensemble des points de vue des personnes concernées.

Ensuite, il faut accepter divers types de communication, contrairement à la théorie habermassienne qui rejette les procédés rhétoriques. « Exclure *a priori* toute forme de communication politique qui n'est pas l'échange de bonnes raisons, c'est souvent condamner les dominé(e)s à la fameuse injonction du « speak white ! » (Lamoureux D., 2007 : 50). Cela peut avoir pour effet de ne valoriser qu'une seule forme acceptable de discours et, par conséquent, d'invalider l'expérience des personnes à la marge en créant un rapport inégalitaire. Par ailleurs, la rhétorique peut aider à compenser, ne serait-ce que partiellement, le handicap « d'inaudibilité » vécu par ces personnes (Lamoureux D., 2002). L'usage de la mise en scène, l'utilisation des métaphores et des images, le ton utilisé, etc. peuvent rehausser le dialogue et contribuer à une meilleure compréhension mutuelle. « We also should open the doors to multiple forms of speech because in deliberation we want people to speak *to* each other and not at each other » (Chambers, 2007: 38).

Enfin, il apparaît important que les débats permettent la personnalisation des discours. La narration revêt une grande importance pour les personnes vivant de l'exclusion car elle permet de partager leur expérience personnelle ainsi que la souffrance qui l'accompagne. Toujours selon Lamoureux, on ne peut faire l'économie de ce type de propos car il contribue à ce que les personnes prennent conscience de leur vécu, tout en étant capables de le mettre graduellement à distance, et qu'elles en saisissent « le caractère socialement construit » (Lamoureux D., 2002 : 197).

⁵⁸ Nous pensons à Young, Mouffe, Lamoureux (Diane et Jocelyne), Helly.

We should not privilege specific ways of making claims and arguments. Participants in communicative democracy should listen to all modes of expression that aim to cooperate and reach a solution to collective problems (Young, 2000: 80).

Dans le même esprit, Jocelyne Lamoureux reprend l'idée de Rancière (1998) à l'effet que la subjectivation politique est « la production d'une capacité d'énonciation, d'argumentation et la production d'une série d'actes, de mises en scène où se revendique, s'affirme et se donne à voir une expérience d'égalité des êtres parlants avec les autres êtres parlants » (Lamoureux, J., 2008 : 230).

Ainsi, quand des personnes marginalisées réussissent à dépasser leur vécu personnel pour en faire sens, le partagent avec d'autres en dégageant ce qui est commun à leur expérience, et, parce qu'elles se sentent concernées par une situation, décident de prendre la parole pour dénoncer certaines injustices ou d'agir ensemble pour changer ce qui doit l'être à leurs yeux, l'on peut dire que nous sommes témoin d'un processus de subjectivation politique. Dans certains cas, cela peut conduire au passage du JE au NOUS, c'est-à-dire à la constitution d'un sujet collectif.

2.4 Le sujet collectif

Touraine (1994 : 34) est d'avis qu'en « introduisant une relation subjective, réfléchie à soi-même [en devenant sujet], on en introduit nécessairement une à la Cité », car le mouvement de devenir sujet amène à se situer en « citoyen réfléchi ». Pour lui, le sujet se manifeste par l'effort de transformation d'une situation vécue en action libre et il associe l'expression de la liberté d'un individu ou d'un groupe à la réinterprétation de son expérience. Caillé et Chaniel vont dans le même sens en affirmant que, tant pour l'individu que pour le collectif, « il s'agit de se mettre en mesure et en position de raconter et d'acter sa propre histoire » (2011 : 29).

Cingolani fait le parallèle entre le dispositif analytique qui, pour l'individu, est créateur d'un espace « entre-deux » dans lequel peut se glisser une nouvelle histoire et l'émancipation des groupes.

L'expérience d'émancipation [d']un groupe doit instituer, parfois dans un rapport à la force, l'espace du détournement et de jeu qui lui permettra de prendre ses distances à l'égard des modes sociétaux de naturalisation et de banalisation de son identité dominée et de s'y glisser pour ouvrir une trajectoire collective différente, reconfigurant les places assignées à chacun et les conditions dans lesquelles ces places se trouvent à se cristalliser dans le visible et le sensible (Cingolani, 2011 : 182)⁵⁹.

⁵⁹ Ici, le lien avec Rancière apparaît évident.

Mais l'émergence d'un sujet collectif s'incarne dans la subjectivation des individus qui composent le groupe ou la collectivité. Elle ne peut seulement reposer sur la rupture; elle doit s'incarner aussi dans la relation, « à travers le dialogue, la concertation et l'agir ensemble. Elle [est] la condition pratique d'un passage à l'action collective, à l'existence politique » (Fernandez, 2011 : 347). Cela implique de la part des groupes dominés l'élaboration d'une « nouvelle *intelligence collective*⁶⁰ qui requiert une subjectivation psychique et sociale passant par la prise de conscience collective des déterminismes socio-économiques et la volonté de s'en émanciper » (ibid.).

Qu'est-ce qui motive des personnes à se rassembler pour militer et lutter ensemble? La réponse peut se résumer ainsi : « la reconnaissance de leur pleine existence, de leur voix, de leurs besoins et droits » (Kail, Lew et Weill, 1999 : 5). Influencés par l'universalisme des droits humains, par l'amélioration impressionnante des conditions de vie socio-économiques, par les menaces qui pèsent sur la planète, etc., l'aspiration à une vie meilleure pousse des groupes diversifiés à s'engager dans des luttes émancipatoires pour plus d'égalité, de liberté et de solidarité. Nous avons déjà donné l'exemple des femmes et des afro-américains mais on peut aussi penser aux environnementalistes, aux altermondialistes ainsi qu'aux gais et lesbiennes. Et ces luttes ne peuvent se réaliser qu'en faisant front commun, qu'en développant des stratégies dans la durée, qu'en constituant un NOUS collectif permettant le parler et l'agir l'ensemble pour reprendre les termes de Arendt (1983). Ici, le lien avec l'émancipation individuelle apparaît presque incontournable car, c'est le rassemblement de sujets-acteurs qui peut permettre l'émergence d'un sujet collectif. Inversement, il faut aussi reconnaître l'impact de l'action collective sur l'émancipation des individus.

Enfin, rappelons que, sous la poussée des mouvements sociaux, la perspective émancipatoire collective repose sur un horizon qui se modifie et recule sans cesse, obligeant ceux-ci à des réajustements constants. En ce sens, elle est identique à la perspective de l'émancipation individuelle... Il s'agit d'une quête sans fin.

2.5 Les recherches empiriques sur la subjectivation

Certaines recherches ont traité de la question de l'émergence du sujet chez les personnes marginalisées, la plupart d'une manière indirecte, mais quelques-unes en prenant « à bras le corps » le concept. Ici, nous ferons état de quatre recherches empiriques dont deux qui ont été réalisées auprès de personnes souffrant d'un problème de santé mentale. Les deux premières abordent particulièrement la construction du sujet politique alors que les deux dernières se concentrent sur le sujet personnel.

⁶⁰ C'est l'auteur qui souligne.

2.5.1 La subjectivation des personnes marginalisées engagées dans les organismes communautaires

Encore une fois, nous allons faire référence aux recherches réalisées par Jocelyne Lamoureux (1999, 2001, 2004b) auprès de personnes marginalisées. Elle a examiné la question de la subjectivation en lien avec les personnes qui sont engagées dans divers organismes communautaires⁶¹. La chercheuse relève dans leurs discours l'importance de la thématique de l'émergence du sujet.

Tout cet effort pour vaincre les sentiments de relégation, de mépris, d'humiliation, d'impuissance à se dire, à prendre sa place, à se conforter dans ses compétences d'humanité, à retrouver une dignité. Tout ce travail pour faire sens du vécu, se le réapproprier en expérience, afin de devenir relativement en mesure de décider de la suite, pour soi et avec d'autres, du devenir commun (Lamoureux, J., 2004b : 36).

On constate encore une fois que l'apprentissage de la prise de parole apparaît comme un aspect très important dans ce processus car celle-ci sert à « émerger du sentiment de vulnérabilité, de disqualification et de mise à l'écart » trop souvent ressenti par ces personnes (ibid. 34). La prise de parole est donc valorisée, tant au plan personnel, pour faire sens de son expérience et la partager, qu'au plan plus collectif, pour discuter avec les autres des enjeux communs, formuler des arguments pour faire changer les choses et interpeller les décideurs concernés par ces enjeux.

Il apparaît un lien étroit entre « les expériences personnelles, leurs savoirs et compétences et la mise en action sociale » (ibid. : 33). Il s'effectue un aller-retour constant entre ces trois dimensions ce qui permet de mettre en œuvre « la logique de subjectivation, de construction de soi et de ses valeurs personnelles » (ibid.).

Lamoureux met en évidence de manière particulière l'avènement du sujet politique en montrant le sens de l'engagement, un sens qui est fort bien illustré par les propos d'une participante : c'est « devenir *pratiquant!* ». Autrement dit, il s'agit d'une « mise en action, d'un *faire* accompagné d'une réflexion » (2004b : 32). L'engagement aide à « donner du sens à ce que l'on vit » et permet de réfléchir sur les causes de sa situation, diminuant ainsi le sentiment d'être une victime impuissante (ibid. : 35). Il donne le goût de passer à l'action pour mettre en œuvre ses convictions, pour se faire voir et entendre, en se solidarissant avec d'autres

⁶¹ Rappelons qu'il s'agit de femmes, de jeunes, d'individus en situation de pauvreté, de personnes réfugiées ou immigrantes, ou encore de personnes souffrant de problèmes de santé mentale.

pour agir, soit en interpellant les pouvoirs politiques, soit en occupant l'espace public. En ce sens, il contribue à la construction du lien social.

On a affaire à une démarche collective complexe, partant du vécu, des trajectoires et expertises des personnes, créant de nouvelles connaissances sur la vie de la cité, tout en constituant un moment expérientiel, accoucheur de soi, de soi dans le monde, de soi aux autres (Lamoureux, 2004b : 37).

2.5.2 Devenir sujet en situation d'extrême pauvreté⁶²

René et ses collègues (2001) ont analysé les démarches réalisées par des personnes en situation d'extrême pauvreté et en ont dégagé un cadre conceptuel du processus du devenir sujet. Celui-ci est marqué par trois moments précis : le projet, son interface avec la trajectoire de vie et *l'empowerment* en tant que processus révélant la capacité de devenir sujet de sa vie.

Le projet comme moteur du sens et de l'action

Le concept de projet renvoie à l'idée d'une action motivée par un sens. Dans la perspective de la subjectivation, il est défini par les personnes à partir de leurs besoins et aspirations, celles-ci s'affranchissant de leurs rôles prédéfinis. Il « implique un acteur qui se pose comme auteur de ce qu'il escompte réaliser » (Boutinet, 1989, cité par René et coll., 2001 : 348). Le projet favorise la socialisation qui souvent a été déficiente auparavant; il contribue à la différenciation et à la singularité « tout en renforçant le sentiment de permanence, dans la mesure où il se lie à une histoire, à une trajectoire » (René et coll., 2001 : 348).

Pour les familles rencontrées, le projet familial est le premier vecteur structurant de leur vie d'adultes mais elles ont aussi des projets en regard du travail ou de la formation. Certaines ont des projets dans la sphère personnelle comme de régler des problèmes affectifs ou de dépendance alors que pour d'autres les projets ont une visée d'insertion sociale.

Se référer à sa trajectoire

Les chercheurs constatent que pour qu'un projet émerge, il doit être en lien avec la trajectoire de vie des individus ce qui leur permet de s'appuyer sur leurs expériences antérieures. Toutefois, pour que la personne puisse aller de l'avant, il est souvent nécessaire qu'elle règle certaines choses en lien avec son passé. « Par un travail de subjectivation, l'individu est tenu

⁶² Il s'agit d'une recherche réalisée auprès de 20 familles participant au programme *Naître égaux- Grandir en santé* coordonné par la Direction de la santé publique de Montréal-centre. Elle a été réalisée dans les années 1990.

de se distancer de son histoire, de ne pas s'y laisser enfermer, afin d'accéder à un espace de réflexivité » (ibid. : 349-350).

D'une manière plus opérationnelle, nous pouvons affirmer que tout processus de devenir sujet doit être compris comme étant la capacité de commencer à établir des ponts entre le présent et le passé, d'intégrer petit à petit son histoire, de s'ouvrir aux différentes sphères de la vie en société, de se mettre en marche vers un futur choisi (ibid. : 350).

Cette histoire constitue l'héritage des expériences antérieures de la personne qui lui servent de référents ou de repères pour s'orienter dans toutes les dimensions de sa vie. Les chercheurs remarquent que cet héritage diffère selon les individus. Ainsi, ceux qui sont le plus en mesure d'aller de l'avant présentent les caractéristiques suivantes : ils ne sont pas très hypothéqués au plan affectif; ou s'ils l'ont été, ils ont entrepris une démarche réflexive leur permettant de s'affranchir de certains aspects de leur passé; ils sont capables de faire des choix difficiles comme de couper les liens avec certaines personnes, de rompre avec certaines habitudes ou de modifier leur perception d'eux-mêmes.

D'un autre côté, les chercheurs remarquent qu'une faible proportion des personnes rencontrées n'est pas capable d'avancer, entravées qu'elles sont par les blessures de l'enfance et par « l'absence de modèles intégrateurs à la société » (ibid.).

« L'empowerment »

Les chercheurs reconnaissent l'importance du processus d'*empowerment*, conçu comme « toute démarche personnelle pour sortir d'un état d'impuissance... par une action qui permet d'ébranler les contraintes, les barrières, les blocages pouvant priver une personne d'un plus grand pouvoir sur sa vie » (ibid. : 351). « Ce processus comprend une dimension de conscientisation et une phase d'action, le tout vécu dans un cadre plus collectif » (ibid.).

La phase d'action est particulièrement importante car « c'est dans l'action que l'on prend conscience de sa place en tant que sujet » (ibid. : 352). Lorsque l'on vise l'atteinte d'un changement social, cela implique l'établissement d'interactions significatives avec d'autres à travers une action collective. Quel que soit le type d'action choisi, cela nécessite l'accès à des ressources extérieures disponibles en quantité ou en intensité suffisantes ainsi que dans la durée (orientation, accompagnement, défense de droits, etc.) car ces ressources favorisent la capacité de la personne, soit « la liberté dont jouit effectivement un individu » (Sen, 1993, cité par René et coll., 2001 : 356).

La reprise du pouvoir d'agir peut se manifester par différentes réalisations : scolarité terminée, amélioration de ses relations affectives, décision de rompre avec le conjoint, prise de responsabilité dans un organisme, etc. Ces réalisations traduisent l'obtention de gains significatifs au plan personnel tels que l'accentuation de la participation dans les organisations et ressources de la communauté, l'amélioration de l'estime de soi et de l'affirmation de soi, l'acquisition de nouvelles connaissances et compétences et le développement d'un esprit critique. Ces gains peuvent constituer des acquis transférables à d'autres situations ou à d'autres sphères de la vie.

Le processus du devenir sujet se constitue en interaction avec autrui. Ce processus passe d'abord par la création d'un lien social, ne serait-ce que symboliquement, car devenir sujet c'est commencer à sortir de l'aliénation imposée par l'absence de reconnaissance de la part de l'autre...c'est commencer à exister à ses yeux et aux yeux de l'autre (ibid. : 355).

Les auteurs reconnaissent que tous les individus ne sont pas en mesure de devenir des sujets engagés au plan collectif mais ils insistent sur l'importance de lier l'individuel et le collectif en soutenant les personnes en mesure de s'impliquer dans le sens du changement social afin d'en arriver à transformer les conditions qui empêchent tant de gens de se manifester en tant que sujets.

2.5.3 L'empowerment des personnes impliquées dans des groupes de soutien alimentaire

Jean Panet-Raymond, Joël Rouffignat et Lise Dubois (2002) ont examiné l'expérience d'*empowerment* de personnes (essentiellement des femmes) en situation de pauvreté qui fréquentent des organismes communautaires afin d'obtenir du soutien alimentaire⁶³. Ils essaient de comprendre comment s'est fait leur passage d'usagères vers un statut de participantes, puis vers l'implication citoyenne définie ici comme étant une implication bénévole à l'intérieur de l'organisme.

Le défi est de passer du stade de consommatrices et clientes à celui de participantes, puis de citoyennes à travers une vie associative qui soutient ce passage, en favorisant le développement personnel et social des personnes. C'est le passage du Je au Nous puis au ENSEMBLE : s'aider soi-même (JE); aider les autres seul; s'aider avec les autres par entraide (NOUS); aider les autres collectivement (ENSEMBLE) (Panet-Raymond, Rouffignat et Dubois, 2002 : 109).

⁶³ La recherche a été réalisée par la passation d'un questionnaire à 313 personnes ayant au moins un enfant d'âge mineur et participant aux activités de l'un des 63 groupes offrant des alternatives au dépannage alimentaire ainsi qu'à 57 participantes fréquentant 17 groupes dits traditionnels d'aide alimentaire. En plus, 18 entrevues individuelles et 14 groupes de discussion réunissant 81 personnes (participantes, intervenantes et membres des CA) ont été réalisés.

Ce passage est favorisé par l'importance accordée à la circulation de l'information à l'interne, la formation autant aux plans technique que politique, l'ouverture des instances participatives et décisionnelles et le partage des responsabilités et des pouvoirs au sein de celles-ci. La participation à la vie associative y est vue comme un prétexte ou une porte d'entrée dans le bénévolat, permettant de faire certains apprentissages avec d'autres et pouvant servir de tremplin pour une participation dans d'autres espaces de la communauté.

Les facteurs de succès d'un tel processus sont un accueil chaleureux (sans jugement), un milieu de vie protecteur et agréable, empreint de convivialité, la possibilité de participer sans obligation à différentes activités, la création d'espaces d'expression et de créativité pour les participantes et l'appui à leurs initiatives, l'entraide et le développement d'un réseau social, l'ouverture au changement interne, la compréhension des personnes avec leurs forces et leurs faiblesses, la reconnaissance de leurs compétences pour augmenter leur estime d'elles-mêmes ainsi que la confiance et le respect mutuels. Tout cela suppose un savoir-être et un savoir-faire essentiels à l'affirmation et au renforcement de l'autonomie des participantes qui ne fait pas l'économie d'une vision globale et critique de la société prenant en compte ses dimensions politique et économique.

2.5.4 Les dispositifs de soutien au changement en santé mentale

La psychiatrie s'intéresse au traitement des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale dans le but de faire disparaître leurs symptômes par diverses formes de traitement et d'améliorer leur fonctionnement social. Mais les ressources alternatives en santé mentale⁶⁴ ont mis en place des formes de traitement qui ne sont pas centrées sur les diagnostics psychopathologiques et qui s'inscrivent dans une approche globale de la personne. On y considère l'expérience de souffrance subjective comme le cœur du traitement, ce qui amène à travailler sur « l'expérience intérieure et relationnelle de la souffrance, et sur quelque chose qui ressemble davantage à un retour à la vie... » (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011 : 104)⁶⁵.

⁶⁴ Les ressources alternatives sont des organismes communautaires adhérant à une vision commune de l'Alternative en santé mentale (voir 3.3.1 pour une description plus détaillée). Ils sont environ une centaine à venir en aide aux personnes ayant un problème de santé mentale en offrant une pluralité de dispositifs de soutien. Une douzaine d'entre elles se sont identifiées précisément comme ressources alternatives de traitement.

⁶⁵ Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) a produit deux outils présentant l'essentiel des valeurs et des principes d'intervention des ressources membres du regroupement. Il s'agit de « Balises pour une approche alternative des pratiques de soutien communautaire en santé mentale » (2006) et de « Balises pour une approche alternative de traitement en santé mentale » (2005).

La première recherche qui nous intéresse a fait l'objet d'une publication en 2000. Elle a été menée par Rodriguez, Corin et Guay⁶⁶ auprès de personnes souffrant d'un problème de santé mentale afin de connaître « leur souffrance et leurs espoirs, leur trajectoire de recherche d'aide et leurs stratégies d'existence » (49). Ces personnes fréquentant toutes une ressource alternative en santé mentale, les chercheuses voulaient saisir l'impact des pratiques y ayant cours et vérifier l'appréciation des personnes usagères quant aux services reçus.

À partir de l'analyse des récits, les chercheuses ont identifié quatre vecteurs de changement⁶⁷: le rapport à la « maladie », le travail sur soi, le rapport aux autres et la remobilisation des pratiques. Les ressources alternatives en santé mentale viennent contribuer au mieux-être de l'individu en appuyant « la démarche intérieure d'appropriation de l'expérience et d'auto-guérison » (ibid. : 57) qui constitue le fondement du processus de changement vers un mieux-être.

Le premier vecteur de changement consiste en la transformation du rapport à la « maladie ». Il s'agit de la prise de conscience et de l'acceptation du fait d'être souffrante dans un contexte où le diagnostic psychiatrique peut avoir à la fois un effet explicatif rassurant et/ou un effet stigmatisant inquiétant. La prise de médicaments pour supprimer certains symptômes est jugée insuffisante pour répondre à la souffrance. De plus, les personnes veulent sentir que leur souffrance est reconnue et que leur vécu est pris en compte dans les décisions concernant leur traitement, par exemple en regard de la médication. Les ressources alternatives jouent un rôle particulier dans cette transformation du rapport à la « maladie ».

Elles participent à la reconnaissance de la souffrance que vivent les usagers et de leurs limites personnelles, psychiques et physiques ... [mais] l'axe central de la compréhension des problèmes n'est plus celui de la maladie ; cette dernière se trouve minimisée ou contestée, au profit d'une approche plus globale de la personne (ibid. : 63-64).

Le deuxième vecteur de changement, et le plus important, est le travail sur soi comme (re)mobilisation de l'être. Les ressources alternatives s'inscrivent en soutien à cette démarche en premier lieu par l'écoute que les intervenantes et intervenants manifestent à l'égard des personnes utilisatrices des services. Ces dernières mentionnent que cette écoute est primordiale afin de laisser sortir le trop-plein d'émotions, de mettre des mots sur leur vécu et de réinterpréter leur expérience de souffrance. En plus, cela leur permet de (se) raconter leur

⁶⁶ Dans le cadre de cette recherche réalisée en 1995, une soixantaine de personnes fréquentant 12 ressources alternatives de différents types (entraide, hébergement, milieu de jour) ont été rencontrées. Pour cet article, l'analyse a été centrée sur une vingtaine de récits, dont quatre analysés en profondeur.

⁶⁷ Les vecteurs de changement sont une notion que les chercheuses opposent au travail sur les symptômes qui est préconisé dans la perspective biomédicale. Il s'agit de quatre dimensions qui peuvent être liées simultanément à l'objet du changement, aux causes et aux effets de celui-ci et à ce qui le soutient. De plus, il est à noter qu'il n'y a pas d'ordre hiérarchique ou chronologique entre ces vecteurs.

histoire et de se la réapproprier en ayant accès à des aspects cachés ou refoulés depuis longtemps.

Ce travail sur soi s'accompagne « d'une remise en question des relations aux autres et d'un effort pour reconfigurer ces relations » (ibid. : 72). Il s'agit du troisième vecteur de changement. Cela signifie de revoir les liens avec les membres de la famille proche pour en arriver à renégocier le cadre de ses relations, ou encore pour effectuer un travail de deuil à ce niveau. Par ailleurs, les ressources même, en tant que lieux d'accueil, d'appartenance et de vie communautaire, permettent de briser l'isolement et de « faire l'expérience d'un nouveau type de rapport à autrui » (ibid.), ce qui contribue à ouvrir le champ des relations sociales.

Enfin, le quatrième vecteur, la remobilisation des pratiques, implique l'accès à des activités diversifiées. En donnant accès à des ressources socioculturelles variées, les ressources alternatives contribuent à l'amélioration des conditions de vie des personnes en souffrance en stimulant la participation à des activités de toutes sortes (ex : cuisines collectives, loisirs, arts, groupes de partage, etc.), en favorisant la reprise d'une routine quotidienne qui a un effet d'encadrement positif, en suscitant l'implication dans la vie de la ressource par la prise en charge de responsabilités, ce qui a pour effet d'augmenter la confiance et l'estime de soi ; et, enfin, en soutenant la prise en main de projets par les personnes usagères dans quelque domaine que ce soit : retour aux études, travail, bénévolat, etc., et la prise de contrôle sur leur vie.

De façon plus générale, les processus de changement mis en mouvement par l'écoute, la transformation du rapport à sa propre histoire et l'accès à des nouveaux espaces de relations, de participation et d'action peut introduire à la découverte de nouvelles valeurs, à se percevoir de manière nouvelle, ou encore ouvrir la personne à formuler des projets pour un futur enfin pensable... (ibid. : 88).

À travers les aspects liés aux vecteurs de changement, l'on peut voir comment, pour chaque personne, se tisse d'une manière singulière le sens de son expérience dans le rapport à la « maladie », à soi, aux autres et au monde et comment cela appelle une (re)mobilisation de l'être.

Les récits des personnes usagères montrent que la souffrance est « complexe, multidimensionnelle et paradoxale » (ibid. : 90) et qu'elle déborde le cadre restreint des symptômes psychiatriques. Le processus de rétablissement doit partir de la personne, les ressources externes venant appuyer cette démarche sous de multiples formes qui se renforcent mutuellement et qui tiennent compte de la singularité de chaque individu. La notion de traitement doit donc être repensée dans une approche globale de la personne et de l'approche thérapeutique en dépassant la logique biomédicale.

Dans une recherche plus récente, Corin, Poirel et Rodriguez (2011)⁶⁸ se sont penchées sur les paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale, à partir des points de vue des personnes usagères, intervenantes et responsables de ressources alternatives spécialisées dans le traitement. Les résultats de la recherche confirment les constats établis une décennie plus tôt. Les chercheuses mettent encore en évidence l'importance du « respect de la singularité des personnes » et le souci de « redonner à l'humain son amplitude et son épaisseur, par la mobilisation de différents registres » (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011 : 132).

Les ressources sont décrites par les personnes qui les fréquentent comme des lieux où il fait bon vivre et permettant la création de liens de qualité entre les personnes quel que soit leur statut. Ce sont aussi des lieux d'ancrage réel et symbolique où l'on pose sur elles un regard constructif. Les personnes témoignent de divers bienfaits résultant de leur passage dans ces ressources comme l'accès à un sentiment de sécurité et à un état d'apaisement ; l'expérience d'un travail sur soi en profondeur permettant de trouver un enracinement et de se réconcilier avec soi-même ; une expérience relationnelle forte apportant un sentiment de reconnaissance ; un mouvement de transformation intérieure (retour à soi) et une nouvelle capacité d'être en lien (ouverture aux autres) ; l'appropriation de ses limites ; l'apprentissage de la vie de groupe et de la gestion des conflits ; une expérience de création.

Ces changements ont pour effet de provoquer une modification du rapport à soi-même et à sa souffrance intime ainsi que du rapport avec les autres, ce qui crée un mouvement d'ouverture face à la vie et au monde. Cela amène certaines personnes à s'engager dans le monde commun en témoignant publiquement de leur expérience ou en essayant d'améliorer les services en santé mentale, par exemple.

Tout en se situant dans une approche globale, les dispositifs mis en place par ces ressources font une large place à la singularité et à la subjectivité de la personne. Si on y accorde de l'importance à la souffrance, on accorde une toute aussi grande importance au « retour à la vie ». De plus, la vie communautaire est un aspect qui est fort valorisé. Enfin, les chercheuses remarquent l'existence d'une pluralité de dispositifs dans une même ressource qui créent un « effet de système », c'est-à-dire qui « tendent à se compléter et à se répondre » en cohérence avec le projet d'intervention spécifique à une ressource (ibid. 122). Ces dispositifs varient donc d'une ressource à l'autre tout en ayant certains points en commun. Ils sont fluides et appelés à se transformer en fonction de l'évaluation que l'on fait de l'expérience de traitement.

⁶⁸ Des entrevues individuelles semi-structurées ont été réalisées avec 17 personnes usagères ou ex-usagères, 17 intervenantes ou intervenants ainsi que les responsables des 9 ressources de traitement retenues pour l'étude. La recherche a été réalisée entre 2006 et 2009.

Plus globalement, ils permettent la réalisation d'un travail sur soi en profondeur à partir de l'histoire personnelle et de la souffrance afin de favoriser une (ré)élaboration, une (re)construction et un (re)déploiement de la personne.

On pourrait caractériser la position alternative par rapport au traitement par l'entrelacement et l'intrication d'une double intention : celle d'une mise au travail en profondeur et celle d'une (re)mobilisation de dimensions de l'humain; un travail en double donc, permettant qu'advienne et se soutienne un mouvement dans l'*être* et de l'*être* (ibid. : 133-134).

Comme on peut le constater, ces deux recherches montrent que l'intervention des ressources alternatives, qu'elles aient une vocation de traitement ou non, contribue directement à la subjectivation personnelle des individus vivant avec un problème de santé mentale. Cependant, nous n'avons pas trouvé de recherche mettant en lumière comment l'intervention des ressources alternatives en santé mentale favorise leur subjectivation politique. Notre recherche devrait pouvoir éclairer cette réalité.

Conclusion

Comme on peut le voir, les écrits théoriques consultés permettent de constater toute la richesse du concept d'émancipation qui est utilisé dans des univers fort différents, entre autres, ceux de la psychanalyse et de la sociologie critique. Ainsi, l'aspiration à l'émancipation constitue, à notre avis, un élan universel de l'humanité qui se manifeste tant chez les individus que chez les groupes et les collectivités.

Ce mouvement passe par l'avènement du sujet, individuel ou collectif, qui s'opère par l'affranchissement des contraintes et limites qui pèsent sur lui (bref, de ce qui l'assujettit), par la reconfiguration de son histoire et par la réinterprétation de son devenir. Il s'agit d'une « entreprise » continue de création de soi qui porte en elle-même ses contradictions, ses illusions, ses replis, etc. Ce processus ouvre la voie à un horizon de sens unique et personnel et à la manifestation du sujet sous diverses formes.

Le sujet advient au plan politique quand il en arrive, d'une part, à dépasser son vécu personnel pour le transformer en expérience et le partager avec d'autres pour en saisir le sens et les causes et que, d'autre part, il décide de prendre la parole et d'agir pour changer certaines situations. Cela ne se fait pas toujours sans heurts ou sans conflits puisque les perceptions sont toujours subjectives, donc, susceptibles d'être différentes en fonction des positions respectives occupées par les acteurs impliqués (regards situés) et de leurs intérêts qui peuvent être

divergents. De là, l'importance de l'apprentissage de la délibération et l'adoption de règles en facilitant l'exercice, particulièrement quand il s'agit d'associer des personnes marginalisées.

Le sujet politique, quand il se regroupe avec d'autres, peut faire advenir un sujet collectif qui permet la mise en commun des expériences, la réécriture de l'histoire collective et la possibilité d'agir de concert afin de changer des situations qualifiées d'injustes. Ces luttes d'émancipation s'enracinent dans les aspirations à l'actualisation des valeurs démocratiques toujours considérée comme insuffisante.

Les recherches empiriques mettent en lumière les manières dont le processus de subjectivation se déroule (personnel ou politique), ce qui est en jeu pour les personnes, soit les dimensions touchées par le changement, ainsi que le soutien apporté par les organismes communautaires. Ainsi, elles confirment l'importance de la prise de parole pour sortir des sentiments d'impuissance et d'exclusion si vivement ressentis par les personnes vulnérables et elles illustrent comment le sujet-acteur advient au plan personnel par un travail sur soi, par la mise en relation avec les autres et par le passage à l'action. À ces vecteurs de changement, il faut ajouter la transformation du rapport à la « maladie » pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale.

Dans les deux prochains chapitres, nous examinerons l'apport de la participation à ce processus d'émancipation des sujets.

3. La participation dans les organismes communautaires⁶⁹

Introduction

Dans cette section, après avoir clarifié le concept de participation citoyenne, nous allons examiner le phénomène de la participation dans les organismes communautaires en nous inspirant de plusieurs travaux de recherche réalisés principalement dans le champ du travail social. Nous allons être en mesure de comprendre pourquoi cette question semble occuper une place si importante dans les écrits théoriques et empiriques relatifs à ces organismes. Mais, nous allons aussi constater l'existence d'un écart important entre les écrits et la réalité car, l'importance accordée à la participation peut varier considérablement d'un organisme à l'autre en fonction de la valeur qu'on lui attribue et des énergies qu'on y investit. De plus, à travers les recherches empiriques réalisées auprès d'une diversité d'organismes communautaires, nous allons constater les difficultés concrètes d'application qui se posent, mais aussi les impacts positifs qui peuvent en découler quand les organismes la stimulent et la soutiennent.

3.1 La participation : définitions et fondements

3.1.1 La participation citoyenne

De nombreux auteurs ont écrit sur le phénomène de la participation. Ils-elles utilisent différents concepts qui prennent des sens variés en fonction de qui les utilise et du contexte dans lequel la participation prend place. « Participation citoyenne » est l'un de ceux qui revient souvent dans la littérature mais il comporte certaines limites dont la plus importante, à notre avis, est cette diversité de sens. Tour à tour, le terme peut être associé à la prise de pouvoir (*citizen power*) des personnes vulnérables (*have-nots*) dans leur communauté (Arnstein, 1969), à la participation de la communauté (individus et groupes) (Dunn-Butterfoss, 2006), à la participation publique (Simces 2003; Frankish et coll. 2002; Forest et coll., 2003), ou encore à la participation dans les organismes communautaires (Panet-Raymond et coll., 2008). Certains auteurs comme Hickey et Kipping (1998) vont même jusqu'à inclure dans ce concept la participation de la personne souffrant d'un problème de santé mentale à son traitement. Nous sommes en désaccord avec le fait de considérer cette dernière situation comme étant une forme de participation citoyenne. À notre avis, il s'agit plutôt de la prise en

⁶⁹ En parlant des personnes ayant un problème de santé mentale qui fréquentent les organismes communautaires, nous avons évité l'appellation « personnes utilisatrices de services » qui nous apparaît trop passive et infidèle aux valeurs poursuivies par les organismes communautaires. Nous avons préféré les appellations suivantes sans distinctions : membres, participants, personnes concernées.

compte du statut de « citoyenne » de la personne, ce qui implique le respect de ses droits et de son autonomie.

La participation publique pourrait être considérée comme un type de participation citoyenne par certains mais une différence importante repose dans le fait que l'initiative de la participation origine des pouvoirs institutionnels en place et non des citoyennes et des citoyens⁷⁰. À notre avis, les autres définitions sont de l'ordre de la participation citoyenne mais elles ont le défaut d'exclure certains phénomènes qui devraient avoir leur place dans une définition qui soit « généreuse ». Ainsi, que fait-on des larges mobilisations comme celles du mouvement des indignés ou de la contestation de la loi 78 lors de la grève étudiante de 2012? Ou encore comment appelle-t-on le fait de s'engager dans un mouvement politique? Il ne s'agirait pas de formes de participation citoyenne? À trop vouloir restreindre le sens de ce concept, il existe un danger d'évacuer beaucoup de phénomènes qui prennent tout leur sens en tant que manifestations de l'engagement volontaire des citoyennes et citoyens dans leur communauté⁷¹. (Il s'agit de notre définition).

Cette définition concorde avec l'approche retenue par le Conseil de la Santé et du Bien-être qui considère que la participation citoyenne prend vie dans la société civile et réfère à des manifestations axées sur la mobilisation des citoyennes et citoyens autour de valeurs, d'intérêts et d'enjeux communs dont ils veulent assurer la défense ou la promotion. Ce type de participation a pour effet de favoriser l'exercice d'une « citoyenneté active, responsable et dynamique » (CSBE, 2004 : 29), la création du lien social et le renforcement de la solidarité et du sentiment d'appartenance. De plus, il contribue au développement du sens civique et à la recherche du bien commun tout en assurant la défense des intérêts de populations spécifiques. Cette approche est assez large pour inclure l'objet qui nous intéresse ici, sans exclure d'autres formes de participation citoyenne. Enfin, nous l'espérons!

Pour notre propos, et tout en reconnaissant que cet usage n'a rien d'exclusif, nous utiliserons l'appellation participation citoyenne dans les organismes communautaires pour parler de l'une des formes d'engagement volontaire que les individus peuvent manifester quand ils décident de s'impliquer dans la société.

⁷⁰ Nous y reviendrons dans la section suivante.

⁷¹ Communauté prise au sens large : communautés géographique, identitaire ou d'intérêt (Doucet et Favreau, 1991; Lavoie et Panet-Raymond, 2008).

Donc, notre intention est d'examiner la participation à l'intérieur des organismes communautaires. Là encore, on constate que, dans la littérature, on inclut souvent la fréquentation de l'organisme (ce qui inclut la participation aux activités comme tout usager ou membre) avec la participation active à l'organisation des activités ou à la prise de décision dans les structures de cet organisme. Pourtant, cette dernière forme d'implication est plus engageante puisqu'elle va de la participation à un comité de travail jusqu'à la participation à l'assemblée générale ou au conseil d'administration, voire à la délégation à des instances de représentation au nom de cet organisme. Ce qui nous intéresse dans le cadre de notre recherche, c'est la participation active à l'organisation des activités, au choix des orientations, à la gestion de l'organisme, etc. Bref, la prise de responsabilité, seule ou partagée (c'est cette dernière que l'on retrouve le plus souvent), qui distingue dans les faits un « simple participant » d'une personne engagée d'une quelconque façon.

Cette forme d'engagement a une couleur particulière qui prend son sens dans le fait que la personne est directement visée par les interventions de l'organisme dans lequel elle s'implique, dans le changement de statut qui s'opère au sein même de cet organisme (d'usagère à participante active, puis personne engagée), dans le processus de changement intérieur qui s'effectue en elle et qui conduit à l'engagement et dans la manière dont cette expérience de participation s'insère dans son histoire de vie. Tous ces aspects seront appelés à être considérés dans notre analyse.

3.1.2 Les fondements de la participation dans les organismes communautaires

La participation des membres ou des personnes usagères dans les organismes communautaires a toujours été une question importante mais elle ne s'est pas toujours posée de la même manière. D'abord, dans les décennies 1970 et 1980, la majorité des organismes étaient fondés par des personnes directement concernées par les questions ou problèmes sur lesquels ils devaient intervenir. Il était donc normal que l'on favorise alors le plein contrôle sur ces organismes par les utilisateurs et utilisatrices ou encore un système de « cogestion » faisant une place aux personnes salariées (Duval, 2005). Dans les décennies 1990 et 2000, la professionnalisation des tâches a amené le personnel à y jouer un rôle prépondérant mais la préoccupation du partage de pouvoir entre les divers acteurs (salariés, bénévoles, membres) est demeurée un enjeu d'actualité, ce qui est toujours le cas aujourd'hui.

Fait à noter, au début des années 2000, on assista à la reconnaissance du secteur communautaire par l'État québécois, particulièrement de sa mission et de ses valeurs. En effet, après une longue négociation avec le milieu communautaire, le gouvernement du Québec adoptait en 2001 une politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire qui venait reconnaître le rôle et l'autonomie des organismes communautaires, les caractéristiques propres à l'action communautaire autonome (ACA) ainsi que les divers modes de financement. Le titre même de cette politique était fort révélateur : « *L'action communautaire. Une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec* » (SACA, 2001). On y consacrait le fait que les enjeux de la participation, de la démocratie et de la citoyenneté faisaient partie de manière intrinsèque de la mission de ces organismes.

La politique venait aussi préciser les caractéristiques générales de l'action communautaire dont certaines s'appliquent à l'ensemble des organismes communautaires québécois : l'enracinement dans la communauté, la présence d'une vie associative et démocratique impliquant les membres, le caractère sans but lucratif et l'autonomie dans les orientations et pratiques. Pour les organismes communautaires autonomes, d'autres caractéristiques venaient s'ajouter comme le fait d'avoir été constitué à l'initiative de la communauté, la poursuite d'une mission sociale favorisant la transformation sociale, l'adoption de pratiques citoyennes et d'approches globales d'intervention ainsi que l'autonomie du conseil d'administration⁷². L'adoption de cette politique a été un moment important qui a permis d'institutionnaliser dans un cadre commun l'intervention des organismes communautaires et ce cadre est toujours en vigueur aujourd'hui.

Si l'on regarde du côté de la littérature scientifique portant sur le sujet, on remarque que pour de nombreux auteurs (Lamoureux, J., 1994; Guberman et coll., 2004 : Duval 2005; Lamoureux, H., 2010; Panet-Raymond et coll., 2008), la participation des membres à la prise de décision fait partie de la mission même des organismes communautaires. En ce sens, il s'agit d'un élément fondamental du rôle des organismes et de leur vitalité démocratique. « Ce sont les personnes elles-mêmes qui doivent décider de la qualité et de la quantité des services offerts, car, sans ce contrôle direct, le communautaire n'a rien « d'autrement » dans sa façon d'intervenir » (Ninacs cité par Lamoureux, H., 1999 : 17).

⁷² Nous n'abordons pas ici les différences entre les organismes adhérant à l'ACA et les « organismes d'action communautaire offrant des services complémentaires aux programmes publics, qui entrent dans un rapport contractuel avec le gouvernement » (White et coll., 2008).

La question de la démocratie dans les groupes communautaires est aussi soulevée par Guberman qui la définit :

comme le fait de jouer un rôle significatif dans des espaces qui comptent. Pour jouer un rôle significatif, on doit pouvoir exercer le droit de parole, avoir la capacité d'influencer, et participer aux délibérations, aux décisions et aux actions qui s'ensuivent. Quant aux espaces qui comptent, ils correspondent à des lieux de pouvoir et d'exercice de l'autorité où se déroulent la délibération et le processus décisionnel (Guberman, 2004 : 105).

Dans cette perspective, les organismes communautaires constituent un espace « d'apprentissage de la démocratie » et « d'exercice de la citoyenneté », tout comme les autres organisations de la société civile (Duval, 2005 : 63). « Participer c'est se joindre volontairement à d'autres pour atteindre des objectifs communs, résoudre des problèmes perçus comme similaires ou exprimer collectivement des opinions ou des valeurs partagées » (Taboada-Leonetti, 2000, citée par René, Soulières et Joliceur, 2004 : 70). En ce sens, Panet-Raymond et ses collègues (2008 : 523) se demandent si « la pratique de l'action communautaire [ne serait] pas d'abord et avant tout...l'affirmation du citoyen-sujet, de son aptitude à assumer son destin et celui de sa collectivité ». Les réponses de la plupart des auteurs pointent dans cette direction.

Panet-Raymond et Lavoie (2008) sont d'avis qu'en aucun temps on ne devrait utiliser l'appellation « clients » pour parler des personnes usagères des services et que l'on devrait préférer des appellations plus valorisantes comme « participants » ou membres. Ceux-ci sont « l'oxygène de l'organisme » car, enracinés dans leur milieu, ils sont susceptibles de saisir les besoins de la population, d'apporter des idées nouvelles et d'agir comme « agents multiplicateurs » dans la communauté, sans compter qu'ils contribuent à la crédibilité de l'organisme (Panet-Raymond et Lavoie, 2008: 386).

3.1.3 Du discours à la réalité

Examinons maintenant ce qui se passe en matière de participation dans les organismes. On constate que certains réseaux d'organismes communautaires tendent à établir un pouvoir horizontal en cherchant à éliminer la hiérarchie dans les pouvoirs ou les salaires (les groupes de femmes par exemple) (Guberman et coll., 2004). La majorité des organismes, sans aller aussi loin, favorisent la participation active de l'ensemble des acteurs aux instances décisionnelles [assemblée générale annuelle (AGA) et conseil d'administration (CA)], consultatives (journées d'orientation, comités de travail, comités d'usagers, etc.) et à

l'organisation des activités. Il n'est donc pas rare de retrouver à la fois des personnes salariées et participantes au sein des instances décisionnelles. Dans le cas de ces dernières, leur présence contribue à « l'élargissement de l'espace démocratique aux personnes exclues traditionnellement des lieux de pouvoir » (Duval, 2005 : 62).

Un regard sur la réalité montre que le défi de la participation des membres aux instances décisionnelles comporte plusieurs difficultés, même chez les organismes qui en font une priorité. Cela pourrait être lié à la complexité des questions débattues dans ces instances, au manque d'expérience de ces participantes et participants et à leurs limites personnelles, ainsi qu'au manque de temps du personnel salarié pour animer la vie démocratique (ibid.). Aussi, l'éducation populaire et la formation des bénévoles sont deux interventions susceptibles de soutenir la participation à la vie démocratique mais elles ne sembleraient plus aussi importantes qu'auparavant dans les pratiques des groupes (Guberman, 2004; Lamoureux, H., 2010; Panet-Raymond et coll., 2008). Enfin, même si l'on retrouve des représentantes ou représentants des membres au CA, il semble y avoir d'importantes lacunes quant aux mécanismes de reddition de comptes face à leurs pairs (Fournier, 2004; Duval, 2007).

Par ailleurs, les recherches mettent en évidence que, plus un groupe communautaire prend de l'ampleur, plus l'embauche de personnes salariées s'avère nécessaire. Le danger est toujours présent que « la permanence » en vienne à écarter les membres des instances de décision, ou bien, si elles n'en sont pas écartées, de diminuer leur influence. Des chercheuses ont d'ailleurs observé que les groupes dont les budgets sont plus importants accordent moins d'importance à la participation démocratique (Duval et coll., 2005; Guberman et coll., 2004). Cette tendance semble se vérifier aussi dans les organismes de services (Panet-Raymond et Lavoie, 2008).

Ainsi, on observe que certains organismes font peu d'efforts pour faire participer les membres (Panet-Raymond et coll. 2008; Duval, 2005), ce qui ne concorde pas avec la philosophie des organismes communautaires autonomes. D'ailleurs, certains groupes n'ont pas véritablement de *membership* ce qui fait que les CA peuvent être noyautés par des « professionnels » de la communauté, par des « connaissances » des personnes en place, ou par des membres de l'équipe de travail, avec le résultat d'en faire des « coquilles vides » au plan démocratique⁷³ (Duval et coll., 2005; Guberman et coll., 2004).

⁷³ Il s'agit de notre formulation.

Constatant les problèmes de participation des usagères-participantes aux structures formelles dans les groupes de femmes, Guberman et ses collègues (2004) se demandent si les comités de travail ne peuvent pas constituer des « espaces qui comptent » en termes de pouvoir. Certains groupes se sont engagés dans cette voie en mettant en place des comités composés uniquement de participantes pour prendre certaines décisions et déléguer des représentantes au CA. Les chercheuses n'excluent pas cette possibilité mais sans diminuer l'importance à accorder à la participation aux espaces formels de pouvoir et de décision.

Duval (2005) réfléchit dans le même sens et semble privilégier la participation à des comités de travail en lien avec l'action. D'une part, parce qu'ils ont des mandats précis et sont davantage centrés sur l'organisation d'activités (fête, journal ou autres), donc susceptibles de rejoindre davantage les goûts et les aptitudes des participantes et participants. D'autre part, parce que « le parler » et « l'agir ensemble », au sens où l'entendait Hannah Arendt, est un processus politique conduisant des personnes à intervenir de concert sur leur monde commun (Arendt, 1972 citée par Duval, 2007 : 474). En ce sens, même si les activités organisées peuvent paraître dérisoires aux yeux de certains, elles peuvent être le ferment d'interventions plus larges par la suite. C'est donc dire qu'elles contribuent à l'élargissement de l'espace démocratique à l'intérieur même des organisations et qu'elles ouvrent sur des possibilités éventuelles d'agir dans la sphère publique (ibid.).

Panet-Raymond et Lavoie (2008 : 388) sont du même avis et considèrent que les comités « constituent un instrument privilégié d'intégration et de formation des membres » sans compter qu'ils favorisent l'apprentissage du travail en équipe entre les membres et entre ceux-ci et la permanence. Jocelyne Lamoureux (2004a) présente un bel exemple de l'impact d'un tel comité dans son étude sur le Comité des femmes d'Action Autonomie (nous en traiterons plus loin).

Ces réflexions donnent à penser que, tout en accordant de l'importance à la participation aux instances formelles, les comités de travail sont aussi des lieux intéressants pour vivre des expériences de participation fort significatives et pour faire des apprentissages extrêmement riches qui pourront éventuellement être mis à profit dans des instances formelles, mais sans que cela soit un passage obligé.

Enfin, au-delà des discours favorables à la participation, on constate donc que tous les cas de figures apparaissent quand il s'agit d'observer la place que prend la participation dans les organismes communautaires. Certains semblent n'y accorder que peu d'importance, voire aucune. D'autres sont aux prises avec des difficultés significatives dans la création des conditions et des espaces favorisant cette participation. Enfin, d'autres encore en ont fait une

priorité et ont réussi à mettre en place des dispositifs participatifs novateurs et diversifiés. C'est ce que nous allons examiner à travers un certain nombre de recherches empiriques.

3.2 Les recherches empiriques sur la participation dans les organismes communautaires

Plusieurs recherches ont été effectuées sur la question de la participation des personnes usagères ou des membres dans les organismes communautaires. Nous en présentons un certain nombre qui nous paraissent intéressantes eu égard à la diversité des populations étudiées et des constats et pistes de réflexion dégagés.

3.2.1 La participation des parents au sein des Organismes Communautaires Famille

Les chercheurs voulaient saisir les facteurs favorisant la participation des parents au sein des « Organismes Communautaires Famille » (OCF) (René, Soulières et Jolicoeur, 2004)⁷⁴. Finalement, ils ont réussi à identifier quatre types différents de participation soutenus de manière particulière par les OCF (ibid. : 73-77) :

1) Être présent-e

Cet aspect est en lien avec l'accueil dans les OCF, en dehors de la logique de services, avec la création d'un milieu de vie convivial qui donne envie aux parents de revenir le plus souvent possible. Une attention particulière est apportée au climat des relations qui fait que les gens sont bien ensemble.

Moyens : souplesse dans l'accueil, rencontres informelles, activités festives.

2) Prendre la parole

Cela implique dans un premier temps de risquer de communiquer son expérience personnelle dans un climat d'acceptation et de non-jugement pour ensuite, dans un second temps, prendre la parole sur les pratiques de l'OCF (ce qui consolide le sentiment d'appartenance) ou sur des enjeux sociaux ou politiques (ce qui est susceptible d'engendrer éventuellement des actions collectives).

Moyens : évaluation des activités par différents moyens, rencontres d'information, débats, journaux internes, événements mettant à contribution la créativité des participants.

⁷⁴ L'étude consiste en une étude de cas auprès de 3 groupes sur une période de 3 ou 4 mois. Des entrevues individuelles et de groupe ainsi que des observations participantes ont été effectuées.

3) Passer à l'action

Il s'agit de la préoccupation d'amener les parents à s'impliquer dans l'action en lien avec des activités proposées ou initiées par eux.

Moyens : co-animation d'activités particulières, projets concrets valorisés et pris en main par les parents, animation des lieux formels de manière non-traditionnelle (ex : AGA).

4) S'impliquer à un niveau décisionnel

Cela ne concerne qu'une minorité de parents mais il s'agit d'un groupe très engagé car il se situe « au cœur du fonctionnement de l'organisme ». Les personnes qui s'impliquent doivent souvent dépasser des sentiments de peur et d'incompétence face à ces responsabilités plus exigeantes.

Moyens : participation des parents au CA et à des comités de travail, formation sur le fonctionnement du CA, activités sociales pour consolider les liens entre les membres du CA et avec le personnel.

Comme on peut le voir, il existe une certaine gradation dans ces différentes formes de participation, du moins engageant vers le plus engageant.

Les chercheurs ont aussi identifié un certain nombre de facteurs d'ordre organisationnel qui interfèrent sur la participation citoyenne des parents et par rapport auxquels les OCF doivent être vigilants. D'abord, l'offre d'une programmation équilibrée (entre l'individuel et le collectif) malgré les pressions des bailleurs de fonds vers le premier, la prudence face à la professionnalisation des fonctions afin de rester fidèles à leur philosophie d'intervention, une posture critique en regard des sources de financement pour que ce ne soit pas celles-ci qui décident des programmes et une implication dans le mouvement communautaire afin d'agir avec d'autres sur des enjeux collectifs.

En concevant leur programmation davantage dans une perspective de lutte et d'action collective, cela ne peut que favoriser « le passage d'une position d'utilisateur à une position d'acteur et sujet citoyen » (Houle et Thériault, 2001 cités par René, Soulières et Joliceur, 2004 : 80).

3.2.2 La mobilisation des personnes en situation de pauvreté

Racine (2010) a réalisé sa thèse de doctorat sur la mobilisation des personnes en situation de pauvreté à travers des organismes communautaires qui luttent contre la pauvreté dans une perspective d'action sociale⁷⁵. D'abord, elle situe les quatre étapes du processus de mobilisation dans un acteur collectif⁷⁶ : le passage par le groupe, l'appriovissement, la mobilisation effective et l'évolution de l'engagement.

1. Le passage dans un groupe correspond à ce que nous appelons la fréquentation d'un groupe ou d'une organisation en tant que membre ou participant. La personne peut y venir pour participer aux activités, pour obtenir un service ou de l'aide, pour rencontrer des gens, etc.
2. L'appriovissement du groupe est l'étape de prise de contact avec le groupe et les personnes qui y œuvrent. C'est une période d'adaptation marquée par la découverte, l'acquisition de nouvelles connaissances et les premières prises de conscience des enjeux abordés à travers la participation. Les interactions individuelles jouent un rôle particulièrement important dans cette étape alors que la personne se permet d'explorer différentes activités et vérifie la concordance entre ses besoins et intérêts et ce qu'elle trouve dans le groupe.
3. La mobilisation effective est le moment où la personne ressent un sentiment d'appartenance et de solidarité par rapport au groupe. Elle se sent concernée par les enjeux traités dont elle comprend mieux les causes et par les finalités poursuivies à travers la mobilisation. Elle vit des interactions régulières avec ses semblables ce qui conduit à une reconnaissance mutuelle. C'est le passage du Je au NOUS. Cette étape est marquée par des manifestations de « vouloir, devoir et pouvoir agir » (ibid. : 202) car elle croit davantage en ses capacités d'apporter sa contribution et en la pertinence de l'action collective.

⁷⁵ En 2006, la chercheure a tenu 5 groupes de discussion avec 32 participantes actives de 5 organisations luttant contre la pauvreté dans la région de Québec et 1 groupe de discussion avec 11 intervenantes travaillant dans ces mêmes groupes.

⁷⁶ Il s'agit d'un concept emprunté à Duperré (2004 : 13) qui le définit comme « un groupe de personnes organisé, mobilisé à partir d'expériences, d'intérêts et de solidarités convergentes autour d'un projet commun qu'il tente d'imposer par le biais de l'action collective ». On comprend qu'il peut s'agir d'un groupe formel (une table de concertation) ou informel (un comité) ou même d'une nébuleuse de groupes soutenant des valeurs et un projet communs (coalition). Nous n'utiliserons pas ce concept mais nous présentons les étapes pour expliquer les formes d'engagement possibles dans un groupe ou une organisation.

4. L'évolution de l'engagement peut se manifester de quatre façons possibles⁷⁷ :

- a) stabilité : la personne maintient son engagement au même endroit et avec la même intensité ;
- b) approfondissement : elle s'implique au même endroit mais d'une manière plus intense (on peut penser à de nouvelles responsabilités ou à une augmentation du temps investi) ;
- c) élargissement et intensification : elle s'implique dans le prolongement de ce qu'elle fait déjà (pensons à des postes de représentation en lien avec son organisme d'attache ou à la participation à des coalitions sur le même enjeu);
- d) diversification : elle s'oriente vers d'autres types de mobilisations, sans nécessairement se retirer de son engagement initial;
- e) retrait : elle prend un temps d'arrêt qui peut être temporaire ou définitif⁷⁸ pour se donner du recul.

La chercheuse constate que les relations sont une dimension essentielle des motivations à participer et que les facteurs émotifs, relationnels ou symboliques jouent un rôle plus important que la prise de conscience des problèmes sociaux. Elle remet en question l'idée défendue dans la théorie de la conscientisation et dans les groupes d'éducation populaire selon laquelle « le processus de mobilisation s'amorce nécessairement par la prise de conscience chez l'acteur individuel de la nécessité d'agir collectivement pour parvenir à des changements... » (ibid. : 217), mais elle reconnaît que cette prise de conscience est importante dans la phase d'engagement.

⁷⁷ Ces formes d'engagement ne sont pas exclusives (ex : approfondissement et élargissement à la fois).

⁷⁸ Il va sans dire que la possibilité de retrait est présente à toutes les étapes.

3.2.3 Le maintien de l'engagement des bénévoles/militants

La recherche de Havard-Duclos et Nicourd (2005) a été effectuée auprès de deux associations françaises sur une période de cinq ans et portait sur l'engagement des bénévoles ou militants⁷⁹. Les chercheuses sont d'avis qu'un des points d'ancrage⁸⁰ qui font que les bénévoles maintiennent leur engagement dans une organisation est le fait que cette expérience fait du sens dans leur histoire singulière en éveillant « des résonances biographiques » individuelles, voire collectives⁸¹ (ibid. : 17).

[...] l'engagement fait toujours écho à un parcours de vie : il permet de trouver des ressources identitaires, de penser le rapport à sa propre histoire et à son avenir, de conquérir estime de soi et reconnaissance, de donner un sens (une signification et une direction) à sa vie (ibid. 17)⁸².

Des ressources identitaires

Les associations étant porteuses d'une idéologie ou d'un discours, cela aide les individus à donner un sens à leur expérience personnelle et à se situer dans le monde tout en contribuant à leur renforcement identitaire. Ainsi, ils peuvent en arriver à s'expliquer leur trajectoire, c'est-à-dire les difficultés rencontrées, les échecs subis, voire les humiliations ressenties. Cela les aide à se donner une cohérence identitaire par la traduction de « leur souffrance sociale en termes collectifs » (ibid. : 73). Prenons l'exemple des personnes souffrant d'un problème de santé mentale engagées dans des organismes dédiés à cette cause⁸³ et qui ont développé une compréhension historique, sociale, politique, etc. de tout ce qui touche à cette réalité. Si l'on en croit ces auteurs, la participation à ce type d'associations peut les aider à construire des continuités et des cohérences dans leur histoire biographique.

Dans les associations qui refusent de porter un tel discours témoignant d'une histoire collective, les ressources identitaires se situent davantage dans les relations entretenues avec les leaders et les personnes rencontrées dans le cadre des activités, donc au plan de la sociabilité.

⁷⁹ Il s'agit d'une association de services en alphabétisation et d'une association de type « action sociopolitique » dans le domaine du logement. Elles ont réalisé des entretiens biographiques avec les personnes engagées et ont fait de nombreuses observations ethnographiques, souvent participantes.

⁸⁰ Les trois autres points d'ancrage sont le sentiment d'être utile et la reconnaissance correspondante, les gratifications obtenues favorisant la sociabilité et l'intégration, et la « correspondance avec les engagements valorisés à leur époque » (ibid. : 17).

⁸¹ Certains événements historiques, des guerres ou autres.

⁸² Gagnon et Fortin (2002) sont sensiblement du même avis à propos du lien entre le bénévolat et la trajectoire de la personne.

⁸³ L'exemple est de nous.

Réparer les blessures

Dans certaines associations, on retrouve des personnes engagées dont le passé a été douloureux à plusieurs égards : pauvreté familiale, faible scolarité, peu de marques d'affection ou de reconnaissance dans l'enfance, etc. « L'engagement va permettre d'effectuer une réparation des blessures, de l'humiliation, de la honte, du stigmatisme » en ouvrant « un espace inédit de reconnaissance » (ibid. : 87) et en permettant de dépasser cette expérience de souffrance sociale par la mise en mots, la mise en ordre et la rationalisation de celle-ci. De plus, en s'impliquant pour corriger certaines injustices, les individus réparent d'une certaine façon les injustices qu'ils ont personnellement subies. Ces processus de « requalification identitaire et de retournement du stigmatisme » contribuent à remplacer le sentiment de leur « indignité sociale » par ceux de « dignité morale et d'estime de soi » (ibid. : 96).

« Pour les personnes les moins dotées en ressources sociales, les associations apportent une ouverture de l'horizon social » (ibid. : 94) et permettent d'avoir une place alors qu'elles n'en avaient peut-être jamais eue auparavant. En effet, pour elles, il n'y a pas nécessairement beaucoup d'espaces possibles de reconnaissance et de promotion car le marché du travail leur est souvent fermé et qu'elles n'ont pas toujours d'autres réseaux d'appartenance.

Mettre en scène les trajectoires biographiques

Les trajectoires ne sont jamais linéaires. Même si elles se ressemblent objectivement, elles sont toujours ressenties subjectivement comme différentes, uniques. Non seulement les associations aident à requalifier « les blessures et les sentiments d'injustice, les décalages entre les espérances et les conditions, les valeurs et les univers de vie » mais, en plus, elles « fournissent des langages, des idéologies, des moyens de penser son rapport dans le monde et au monde » (ibid. : 109). Aussi, elles donnent l'occasion de rencontrer des personnes pouvant être des « modèles forts d'identification » et d'autres personnes en difficultés par rapport à qui l'on peut éprouver ses valeurs de compassion et de solidarité. Ainsi, l'engagement permet de « construire un sens biographique et de justifier son existence sociale » (ibid.).

Faire le récit d'une grande histoire

Pour les personnes dont la trajectoire est particulièrement douloureuse, l'idéologie ou le discours véhiculé par l'association « permet de faire le récit d'une grande histoire » (pensons à celle des personnes ayant un problème de santé mentale), et de dévoiler les sources de l'injustice, ce qui lui donne une fonction de ressource identitaire (ibid. : 110). Les auteures insistent sur l'importance de « nommer publiquement », de démonter les mécanismes

conduisant à telle situation « injuste », car ce travail d'énonciation de l'injustice donne sens aux trajectoires individuelles » (ibid.).

Pour Havard-Duclos et Nicourd (2005), l'expérience d'engagement en est une d'émancipation et de transformation personnelles en permettant de « restaurer des identités blessées » (ibid. : 75) et de se projeter dans l'avenir autour d'un idéal. « Les associations... sont ainsi des caisses de résonance à la demande de reconnaissance identitaire et des lieux de validation et d'unification de l'identité » (ibid.). En plus, on peut dire qu'elles permettent de relier les individus les uns aux autres, ce qui nourrit l'histoire collective de leur groupe d'appartenance.

3.2.4 Les pratiques démocratiques dans différents types de groupes (femmes, familles, jeunesse et alphabétisation)

Duval et ses collègues (2005) ont mené une recherche auprès d'organismes communautaires de trois secteurs (femme, jeunesse et famille) afin de comprendre leurs pratiques démocratiques, en particulier l'assemblée générale annuelle (AGA) et le conseil d'administration (CA)⁸⁴.

Il apparaît que, dans la majorité des cas, la présence des membres à l'AGA est perçue comme une simple formalité et qu'ils y sont peu actifs. D'autres groupes réussissent mieux car ils investissent passablement d'énergies pour les attirer. Malgré ce relatif succès, les chercheurs constatent que leur participation n'est guère beaucoup plus active, ce qui est confirmé par des recherches menées dans les groupes d'alphabétisation et les groupes de femmes (Filion, 2011, Guberman et coll., 2004).

En ce qui concerne l'instance décisionnelle qu'est le CA, les participantes et participants y sont présents (de façon non majoritaire) dans les deux tiers des groupes mais leur influence sur les décisions n'est pas toujours significative (Duval, 2005). Filion et ses collègues (2003 citées par Duval 2007) ont identifié plusieurs aspects qui posent problèmes à la participation dans les CA des groupes d'alphabétisation : manque d'intérêt pour les sujets discutés au CA, vocabulaire utilisé, peur de se tromper, formalisme et rythme des discussions, le tout suscitant un certain sentiment d'impuissance (être des « parures »). Ainsi, les limites des participantes et participants ainsi que leur manque de compétence sociale dans une dynamique d'échange avec des personnes salariées, des bénévoles et des membres de la communauté nécessitent des mesures de soutien pour leur permettre de jouer leur rôle adéquatement et à leur satisfaction : « accompagner et former les participants, vulgariser l'information, alléger les réunions, ralentir le rythme des discussions (Filion et coll., 2003 citées par Duval 2007 : 471)⁸⁵.

⁸⁴ Cette recherche a été réalisée entre 1998 et 2001. Elle a pris la forme d'un questionnaire administré à 534 organismes du secteur de la santé et des services sociaux et de 13 études de cas.

⁸⁵ Un questionnaire a été rempli par 65 organismes membres du Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec et 12 entrevues de groupe ont été tenues dans 4 régions du Québec.

Cette même recherche en alphabétisation a permis d'identifier, à partir du point de vue des participantes et participants, les caractéristiques correspondant à « une implication réussie » dans des comités d'organisation d'activités :

- 1) La convivialité, « l'être ensemble » témoignant d'un fort sentiment d'appartenance (comme une famille).
- 2) Un projet collectif réalisé par les participantes et participants, et parfois même amorcé par elles-eux.
- 3) Un projet permettant la découverte et la mise à contribution de leurs talents, donc, qui contribue à leur prise de confiance et à leur valorisation.
- 4) Une expérience satisfaisante et agréable sous le signe du plaisir.
- 5) Une activité « couronnée de succès » (Duval, 2007 : 472-473).

Duval remarque que ces caractéristiques sont à l'opposé de ce que l'on retrouve généralement dans les instances formelles ce qui l'amène à croire que les comités sont des lieux qui devraient être valorisés davantage en tant qu'espaces de parole et d'action, même s'ils ne sont pas décisionnels.

3.2.5 Les pratiques démocratiques dans les groupes de femmes vs l'appropriation du pouvoir

Guberman et ses collègues (2004) ont effectué plusieurs recherches auprès d'une pluralité de groupes de femmes afin de mieux circonscrire la place des pratiques démocratiques dans ce type d'organismes communautaires⁸⁶. Elles remarquent que, si dans certains groupes, de telles pratiques sont valorisées, dans d'autres, on retrouve une faible représentation des usagères dans les instances formelles (AGA, CA) et on accorde peu d'importance à la participation au processus démocratique. Pourtant, elles constatent une grande similitude entre la perspective d'appropriation du pouvoir qui est au cœur de l'intervention de tous ces groupes et le

⁸⁶ Trois recherches ont été réalisées par ce groupe de chercheuses, la première auprès d'un centre de femmes et d'une maison de jeunes et la deuxième auprès de 10 groupes de femmes. La troisième recherche a porté sur une diversité de groupes de femmes et a donné lieu à des entrevues individuelles et de groupe, des groupes de discussion (12), de l'observation participante et une analyse documentaire. Les femmes rejointes étaient des membres de la base, des militantes actives ou des travailleuses.

processus de participation démocratique⁸⁷. Même que les deux processus peuvent avoir un effet de renforcement mutuel.

Mais, comme on peut le constater dans le tableau 3.1, deux composantes s'ajoutent dans l'intervention des groupes préoccupés par l'animation de la vie démocratique : l'amélioration des compétences des femmes de même que la promotion d'une participation démocratique et le contrôle du groupe par ses membres (Guberman, 2004a).

Tableau 3-1 : Comparaison entre les processus d'appropriation du pouvoir et de participation démocratique

Processus d'appropriation du pouvoir	Processus de participation démocratique
Développement de relations humaines	Développement de relations humaines
Constitution d'un sentiment d'appartenance	Constitution d'un sentiment d'appartenance
Proposition d'interventions féministes ⁸⁸	
Promotion d'une participation active	Promotion d'une participation active
	Amélioration des compétences des femmes
	Promotion d'une participation démocratique et contrôle du groupe par ses membres
Appropriation du pouvoir par les femmes (sur leur destinée et dans la société)	

(Guberman, 2004a : 54, 68)⁸⁹

Pour les auteures, il semble que, dans plusieurs organismes, il existe une dissociation entre les deux processus, dissociation qu'elles expliquent par trois facteurs : la perception des participantes comme des victimes par les intervenantes, la différence des intérêts entre les deux ainsi que des conceptions différentes dans la manière d'exercer sa citoyenneté. Expliquons davantage ce qu'il en est.

⁸⁷ La description des deux processus a été dégagée de l'analyse des données par deux personnes différentes.

⁸⁸ Établissement de relations égalitaires intervenantes-usagères et partage des tâches; reconnaissance de l'expertise des participantes, partage des expériences vécues par les usagères; développement d'une conscience politique et sociale par la collectivisation des problématiques individuelles (Guberman, 2004).

⁸⁹ Dans le livre, les éléments de chaque processus sont présentés de manière détaillée, ce qu'il serait trop long de faire ici.

D'abord, les participantes y sont perçues comme « des femmes dans le besoin » incapables de gérer des dossiers complexes, de respecter la confidentialité ou d'intervenir en cohérence avec la mission et la philosophie de l'organisme (ibid. : 62). Ensuite, en tant que femmes, les intervenantes considèrent bien connaître les besoins des participantes et ne voient pas la nécessité que ces dernières fassent partie des instances décisionnelles. Cela renforce peut-être le fait qu'elles se concentrent sur les services, délaissant l'éducation populaire « nécessaire à l'engagement politique et démocratique » (ibid. : 65). Finalement, elles envisagent l'aboutissement de l'appropriation du pouvoir des femmes dans une implication extérieure à l'organisme mais sans prendre en compte que « l'acquisition d'un savoir-faire en matière de participation active aux pratiques démocratiques dans un groupe de femmes local est à la base d'une participation et d'une citoyenneté exercées à un niveau plus large » (ibid. : 67).

Les groupes qui intègrent les deux processus dans leur intervention sont non seulement soucieux d'ouvrir les structures à la présence des femmes de la base mais surtout ils investissent dans la création d'une culture de la participation car « les pratiques démocratiques font partie intégrante des activités quotidiennes du groupe » (ibid. : 70). Quant à ceux qui ne valorisent pas la participation démocratique et qui se concentrent sur l'appropriation du pouvoir, très peu de groupes ont des membres et, si c'est le cas, elles sont peu nombreuses. Souvent le CA est composé de professionnelles choisies par la coordonnatrice et les membres du CA et l'on a même tendance à exclure les anciennes participantes.

Les chercheuses concluent que « l'appropriation du pouvoir dépend de ce qu'un groupe fait pour ses membres, et la démocratie est liée à ce qu'un groupe fait avec ses membres » (Guberman, 2004a : 72). Elles se questionnent sur l'absence des membres dans les instances formelles et sur la prise de parole des intervenantes au nom des femmes qui fréquentent les organismes, comme si le fait d'être femmes égalisait les différences entre elles. Le NOUS qui s'exprime par la voix de l'équipe de travail est-il représentatif des participantes, des femmes à la base? Cela les amène à s'interroger sur la qualité des pratiques démocratiques prévalant dans certains groupes.

En plus, elles identifient certains obstacles liés à l'attitude des participantes elles-mêmes eu égard à la participation aux instances formelles de pouvoir : « [...] la peur des responsabilités et la somme de travail, la peur de ne pas être à la hauteur, le manque d'estime de soi et le doute quant au fait de pouvoir être réellement utile à quelque chose » (Guberman, 2004b : 173). (Tout cela fait beaucoup de peurs!)

Elles ont aussi examiné les conditions nécessaires à la participation démocratique, soit la création d'un climat d'écoute et de respect, l'accessibilité à l'information et les compétences permettant de participer à la délibération (Beeman, 2004). Ainsi, un climat propice à l'échange et au partage de points de vue est nécessaire pour que les participantes se sentent libres de s'exprimer en étant assurées qu'elles ne seront pas jugées. L'accessibilité à l'information comprend la compréhension de l'information, incluant celle du fonctionnement en groupe et des dossiers discutés, une maîtrise du langage utilisé, et la capacité d'aller chercher l'information soi-même au besoin. Quant à l'acquisition des compétences nécessaires à la délibération et à la prise de décision en groupe, cela se fait par des sessions de formation pour les nouvelles venues et cela implique un certain temps pour qu'au fur et à mesure elles fassent leur apprentissage (souvent, en débutant dans des comités avant d'accéder au CA).

Enfin, les groupes intervenant avec des populations vulnérables sont confrontés à tous les défis posés par la volonté de créer une expérience de participation démocratique mais, selon les auteures, c'est dans ces milieux que l'on retrouve les expériences les plus novatrices (ibid.).

3.2.6 Quelques éléments à retenir

À ce moment-ci, nous pouvons dégager certains éléments qu'il nous apparaît particulièrement intéressant de mettre en lumière car ils sont en lien avec notre réflexion sur le parcours d'émancipation.

Comme le montrent les deux premières recherches (René, Soulières et Jolicoeur (2004) et Racine (2010)), amener les personnes de la base à s'engager dans un organisme se réalise par étapes, allant de la simple présence aux activités jusqu'à la participation aux décisions. Il n'y a pas de doute qu'il s'agit là d'un processus avec tout ce qui est sous-tendu par cette appellation. Les questions qui se posent alors sont : Qu'est-ce qui fait qu'une personne quitte son statut d'usagère pour devenir une participante active? Quels moyens/mécanismes peuvent être mis en place pour que les personnes s'engagent et persistent dans ce processus et qu'elles soient de plus en plus nombreuses?

Un deuxième élément à retenir est lié à la motivation à s'engager et à persister dans l'engagement. Il semble que l'on sous-estime l'importance des facteurs émotifs, relationnels ou symboliques entrant en jeu dans le phénomène de la participation comparée à celle des aspects rationnels (Racine, 2010). Cela nous ramène à l'idée de lien social et de reconnaissance dont nous avons parlé antérieurement comme effets positifs de la participation.

De plus, Havard-Duclos et Nicourd (2005) montrent dans leur analyse que l'engagement permet de réinterpréter, de réparer, de donner un sens à l'histoire singulière des individus, tout

en leur offrant un espace inédit d'expression de soi et de reconnaissance identitaire en retour. Ici, le lien avec la subjectivation personnelle est évident.

Un troisième élément est directement en lien avec la subjectivation politique. Le fait de traduire la souffrance individuelle en termes collectifs serait une façon d'aider les personnes à dépasser leur propre souffrance en la nommant, en la déconstruisant pour en comprendre les causes et en agissant sur les sources de cette souffrance (Havard-Duclos et Nicourd, 2005).

D'autres aspects ont retenu notre attention relativement à l'importance à accorder à l'action collective comparée aux pratiques individuelles, à la place du personnel salarié vs les membres et à l'appropriation du pouvoir en lien avec les pratiques démocratiques, mais nous les aborderons dans le chapitre « Discussion des résultats».

3.3 La participation dans les organismes communautaires en santé mentale

Jusqu'à maintenant, nous avons beaucoup parlé des organismes communautaires en général. Maintenant, notre regard va se porter sur trois réseaux d'organismes en santé mentale qui ont en commun d'accorder une importance particulière à la participation des personnes souffrant d'un problème de santé mentale. Il s'agit des organismes membres du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), des organismes de défense de droits regroupés au sein de l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) ou de l'Alliance communautaire autonome pour la promotion et la défense collective des droits en santé mentale⁹⁰ et du mouvement des usagers/usagères en santé mentale⁹¹.

La description qui suit permettra de mettre en évidence les particularités des organismes qui en sont membres et la place accordée à la participation des personnes souffrant d'un problème de santé mentale dans leurs discours et leurs pratiques.

3.3.1 Le RRASMQ

Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) existe depuis 1983. Il rassemble une centaine d'organismes au Québec qui partagent une vision commune de l'Alternative en santé mentale. Il peut s'agir de groupes d'entraide, de centres de crise, de ressources de traitement thérapeutique, de lieux d'hébergement, de ressources d'aide

⁹⁰ L'Alliance est née en 2008 d'une scission avec l'AGIDD-SMQ. Elle est composée des trois organismes régionaux de défense des droits des régions de Québec, Montréal et Laurentides.

⁹¹ Il n'existe pas une structure de regroupement de l'ensemble de ce mouvement.

et d'entraide, de maisons de transition, de centres de jour ou de soir, de ressources de réintégration au travail, de services d'écoute téléphonique, de services de répit, de services de soutien dans la communauté, etc.⁹²

Tous partagent une vision commune du mouvement⁹³ axée sur la variété, la diversité et le pluralisme des manières d'être et d'agir, l'alliance entre ressources différentes et entre les personnes concernées et les intervenantes, la polyvalence des ressources et une philosophie commune. Celle-ci s'appuie sur une conception et une approche globales de la personne, la (ré)appropriation du pouvoir d'agir, la qualité de l'accueil et de la relation, l'entraide, la « taille humaine » des ressources, l'appartenance et l'engagement dans la communauté (RRASMQ, 2006, 2009). L'intervention des ressources se manifeste dans le cadre d'une diversité de pratiques articulées autour du soutien communautaire ou du traitement en santé mentale.

En ce qui concerne le rapport au politique, les membres du RRASMQ favorisent l'accès à une citoyenneté à part entière des personnes concernées par leur participation aux lieux décisionnels existant dans les ressources et par le développement de nouvelles formes d'exercice du pouvoir. Ainsi, les conseils d'administration des ressources sont composés de personnes ayant un problème de santé mentale (dans des proportions variables) ce qui permet de reconnaître et de mettre à contribution leur expérience et leur expertise⁹⁴. « Ce faisant, l'Alternative travaille à redonner à ces personnes leur statut de citoyennes à part entière (RRASMQ, 2009 : 7). De plus, elles se veulent enracinées dans leur communauté et, en ce sens, elles sont engagées socialement et politiquement, tant en regard des questions qui touchent à la santé mentale que des enjeux de société.

Notons que le RRASMQ, en tant que regroupement national, a mis en place des mécanismes de participation à la vie associative et démocratique incluant, bien sûr, la présence de personnes ayant un problème de santé mentale dans ses espaces décisionnels (tels l'AGA et le CA), mais aussi dans des espaces consultatifs (comités permanents, groupes de travail et rencontres nationales) et dans des espaces de ressourcement (formations, petits rendez-vous et colloques ou autres événements). De plus, des mesures de soutien (aux plans financier et

⁹² RRASMQ. Présentation. Site Internet consulté le 21 mai 2012. <http://www.rrasmq.com/index.php>

⁹³ Le RRASMQ s'est doté d'un manifeste afin d'établir les bases communes de l'intervention entre ses membres. Différentes versions ont été produites à travers le temps (1991, 1999, 2009). De plus, il a produit deux outils présentant l'essentiel des valeurs et des principes d'intervention des ressources membres du RRASMQ. Il s'agit de « Balises pour une approche alternative des pratiques de soutien communautaire en santé mentale » (2006) et de « Balises pour une approche alternative de traitement en santé mentale » (2005).

⁹⁴ Selon les règlements du RRASMQ, une des conditions pour qu'une ressource en santé mentale puisse en devenir membre est qu'un minimum de 25% des sièges du CA soit réservé à des « personnes usagères (ou ex-usagères) » de la ressource. Dans le cas des groupes « Par et Pour », le pourcentage est de 51%.

humain) claires et connues de tous ont été instaurées afin de faciliter leur participation (RRASMQ, 2012).

3.3.2 L'AGIDD-SMQ et l'Alliance

L'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale (AGIDD-SMQ) a été créée en 1990. Présentement, elle réunit quelque 30 groupes répartis dans plusieurs régions du Québec. Parmi eux, on trouve des groupes de promotion-vigilance (entraide), des « comités d'usagers/usagers » des établissements ainsi que des groupes régionaux reconnus par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour promouvoir et défendre les droits en santé mentale. Un cadre de référence venant préciser le rôle et les fonctions de ces groupes régionaux a été adopté par le ministère en 1990, puis réactualisé conjointement avec l'AGIDD en 2006 (Gouvernement du Québec et AGIDD, 2006).

Arrimé au *Plan d'action en santé mentale 2005-2010-La force des liens*, il est défini dans ce cadre qu'un groupe communautaire régional de défense des droits doit exister dans chacune des régions du Québec et que son mandat consiste à « promouvoir et à défendre les droits des personnes ayant ou ayant eu un problème de santé mentale... afin qu'elles aient un pouvoir sur leur vie et dans la société à laquelle elles appartiennent » (ibid. : 11). Les principes directeurs sur lesquels s'appuie l'intervention de ces groupes sont : l'autonomie, dans le sens où ce sont les personnes concernées qui assument le leadership de la défense de leurs droits; le respect de la spécificité des individus; le préjugé favorable à leur endroit; le rapport volontaire aux groupes; l'accessibilité aux services, à la démarche de promotion et de défense des droits ainsi qu'aux recours existants; « l'appropriation du pouvoir des personnes; la démocratie et la solidarité et, enfin, le respect de la confidentialité et de la vie privée » (ibid. : 13).

Dans la réalisation de ce mandat, les groupes régionaux sont appelés à soutenir des individus dans les démarches qu'ils entreprennent pour faire valoir leurs droits, voire à les accompagner de près. Pour ce faire, ils organisent des activités de formation au besoin. Ils interviennent aussi sur des questions collectives ou systémiques ayant une incidence sur le respect des droits d'un ensemble d'individus en mobilisant les premières personnes intéressées et en favorisant leur prise de parole sur les problèmes ou enjeux qui les concernent. Ce type d'intervention, tant individuelle que collective, se réalise avec la perspective de rendre effective « l'autonomie des personnes en tant que citoyennes » (ibid. : 17).

Enfin, ces organismes suscitent la participation des individus souffrant de problèmes de santé mentale à des espaces de parole et à des processus démocratiques, tant à l'interne que dans la société. Ainsi, ils font une large place à la participation de leurs membres au sein de leur conseil d'administration puisque cette instance doit « inclure une majorité de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale ⁹⁵» (ibid. : 16).

L'Alliance communautaire autonome pour la promotion et la défense collective des droits en santé mentale (nous parlerons tout simplement de l'Alliance par la suite) a été fondée en 2008 et regroupe les régions de Québec, Montréal et Laurentides « dans le but de promouvoir et de défendre collectivement les droits en santé mentale » des personnes concernées par ces questions⁹⁶. À notre connaissance, il n'existe pas de différence notable entre l'intervention des membres de l'AGIDD-SMQ et celle des organismes régionaux sécessionnistes membres de l'Alliance. La philosophie d'intervention et les valeurs semblent les mêmes, sauf que ces organismes insistent davantage sur leur indépendance (vision critique) et leur autonomie face à l'État ainsi que sur leur rôle au plan de la transformation sociale (Clément, Guay, Grandbois, 2013). C'est d'ailleurs la divergence de vue en regard du rapport à l'État qui a provoqué leur retrait de l'AGIDD-SMQ.

3.3.3 Le mouvement des usagers et usagères⁹⁷

Selon Clément (2011), l'histoire de la participation des usagers/usagères a évolué à travers différentes époques caractérisées par la place différente accordée à la parole de ces personnes : de l'époque asilaire précédant la Révolution tranquille et marquée par l'isolement des personnes, à la décennie 1960 où l'on constate le retour progressif de la personne « malade » dans la communauté mais sans dialogue avec elle; des années 1970 à 2005 caractérisées par la formation de groupes d'entraide alors que débute une forme de vie associative qui permet aux personnes de partager leur vécu, aux années 1990 à 2005 où se manifestent les premières initiatives de participation avec la création de comités d'usagers/usagères dans lesquels les personnes sont appelées à témoigner de leur expérience, jusqu'à la période 2005 à 2010 se situant dans la foulée du *Plan d'action en santé mentale* qui vient obliger la création de comités d'usagers/usagères dans tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux afin d'assurer leur participation en tant qu'« experts d'expérience » aux discussions concernant les services. Cette étape serait celle de l'amorce du dialogue selon Clément.

⁹⁵ Cela peut être davantage. Par exemple, Action Autonomie, l'organisme de la région de Montréal qui est hors de l'AGIDD-SMQ compte 100% de personnes usagères à son CA.

⁹⁶ Site Internet d'Action Autonomie <http://www.actionautonomie.qc.ca/alliance-communautaire-autonome/> consulté le 24 août 2013.

⁹⁷ Cette appellation d'usagers/usagères correspond à la manière dont le milieu institutionnel définit les personnes qui utilisent les services publics. L'expression « personne utilisatrice de services » est aussi utilisée.

Ces changements sont allés de pair avec une remise en question du modèle traditionnel du « patient, malade, bénéficiaire », etc. pour une vision de la personne souffrant d'un problème de santé mentale comme sujet de droit, dont le droit de parole l'autorisant à dire son mot sur son expérience, de même que sur les services qui lui sont rendus. De plus, cette perspective cherche à s'étayer de plus en plus sur une prise de parole où il ne s'agit plus seulement de témoigner du vécu singulier de chaque individu mais, en plus, de dégager un NOUS collectif en mesure de s'exprimer au nom des personnes utilisatrices de services en santé mentale (ibid.).

Cette avenue d'intervention a conduit en 2006 à la conclusion d'un Cadre de partenariat entre l'AGIDD-SMQ et le ministère de la Santé et des Services sociaux⁹⁸ afin d'instaurer dans chaque région un mécanisme (*La rencontre régionale de personnes utilisatrices de services en santé mentale*⁹⁹) ayant pour but de favoriser les échanges à propos des services de leur région, d'identifier les positions communes concernant les grands dossiers régionaux et de déléguer des représentantes et représentants aux différentes tables de discussion (Clément, 2011). Entre 2006 et l'été 2011, « 90 rencontres régionales ont été tenues, rejoignant 2147 personnes, dont 136 délégués » qui ont effectué 660 représentations (Provencher et Dallaire, 2011 : 28). Les principes directeurs sous-tendus par ce mécanisme sont « la solidarité, la citoyenneté, la démocratie (les délégués régionaux sont élus), mais surtout la notion d'utilisateur expert et l'appropriation du pouvoir » (ibid. : 26). Provencher et Dallaire considèrent que les Rencontres régionales constituent « une expérience concluante de participation citoyenne démocratique et d'appropriation du pouvoir individuel et collectif » (ibid. : 26). (Ce sujet sera traité plus amplement dans la section suivante portant sur la participation publique).

Comme on peut le voir, les regroupements de personnes utilisatrices (RPU)¹⁰⁰ sont directement en lien avec les organismes régionaux de promotion et de défense des droits qui agissent la plupart du temps comme « organismes parrains » pour soutenir la démarche de mobilisation et de concertation des personnes utilisatrices de services dans un milieu donné.

⁹⁸ Sept associations régionales membres de l'AGIDD-SMQ ont adopté ce cadre (Estrie, Chaudière-Appalaches, Bas-St-Laurent, Lanaudière, Laval, Saguenay-Lac-St-Jean et Montérégie). Les trois régions en-dehors de l'AGIDD ont décidé d'organiser sur leur propre base la participation des personnes usagères (rappelons qu'il s'agit de Montréal, Laurentides et Québec). Fait à noter, certaines régions (dans ou hors Cadre) avaient déjà pris des initiatives en ce sens avant l'adoption du Plan d'action.

⁹⁹ Dans les régions qui sont en dehors du Cadre de partenariat, d'autres appellations sont utilisées.

¹⁰⁰ Le terme RPU est utilisé ici comme générique et englobe différents groupes ou associations plus ou moins formels de personnes utilisatrices à l'échelle régionale, sous-régionale ou locale.

3.3.4 Les points communs

En dépit de leurs spécificités, l'on constate que ces trois réseaux ont des points en commun. D'abord, ils adhèrent à des valeurs telles que l'appropriation du pouvoir, la participation des personnes usagères et l'exercice de la citoyenneté, les trois notions semblant se fondre dans une vision du politique où sont inter-reliés l'individuel et le collectif et où la personne occupe une place centrale comme sujet.

Autre ressemblance, ils constituent eux-mêmes des espaces politiques en suscitant la participation des personnes ayant un problème de santé mentale. Dans le cas des organismes membres du RRASMQ, de l'AGIDD-SMQ et de l'Alliance, il s'agit principalement des assemblées générales, des conseils d'administration et des comités de travail alors que dans le cas du mouvement des usagers/usagères, la participation se manifeste lors des Rencontres régionales (ou l'équivalent). Notons que, pour les personnes déléguées, s'ajoutent aussi les rencontres d'échange et de concertation entre déléguées et la présence au sein des espaces de participation publique où elles représentent les personnes utilisatrices de services en santé mentale¹⁰¹.

Enfin, l'on peut dire que le RRASMQ, l'AGIDD-SMQ et l'Alliance¹⁰² adhèrent à la philosophie de l'action communautaire autonome (ACA), c'est-à-dire qu'en plus d'offrir des services directs, ils se situent dans une perspective de transformation sociale afin de provoquer les changements nécessaires à la création de plus d'égalité, plus de droits et plus de justice sociale, non seulement pour les personnes souffrant d'un problème de santé mentale, mais aussi pour l'ensemble des populations vulnérables.

3.4 Les recherches empiriques sur la participation dans les organismes communautaires en santé mentale

Nous allons maintenant regarder les recherches qui ont été produites sur la question de la participation des personnes ayant un problème de santé mentale dans les organismes communautaires en santé mentale. Nous n'en avons trouvé que trois qui présentent des degrés d'intérêt différents.

¹⁰¹ Certains regroupements de personnes utilisatrices sont plus structurés et ont aussi une assemblée générale et un conseil d'administration.

¹⁰² La situation des regroupements de personnes utilisatrices est différente puisqu'il s'agit d'instances de concertation sans structures formelles. On ne peut les considérer comme des organismes s'inscrivant dans le cadre de l'ACA ce qui ne veut pas dire qu'ils n'en partagent pas certaines valeurs.

3.4.1 « Prendre part » à la dynamique des ressources alternatives

En 1988, le RRASMQ donnait le mandat à un chercheur de réaliser une recherche¹⁰³ « visant à trouver et à expérimenter des moyens concrets susceptibles d'augmenter la participation et l'implication des personnes usagères à la vie, au fonctionnement et aux structures décisionnelles des ressources membres du RRASMQ » (RRASMQ, 1994 : iii). Après bien des discussions et débats entre les chercheurs et le RRASMQ sur le contenu de ce rapport, le rapport final fut adopté cinq ans plus tard, à l'automne 1993, avec des réserves qui furent précisées dans l'introduction du document.

Pour expliquer cette situation particulière, disons que l'approche adoptée par les chercheurs confrontait résolument les manières de voir et d'agir du personnel travaillant dans les ressources alternatives et que d'importantes divergences de vue sont apparues à propos des analyses présentées. La « thèse » développée par les chercheurs était que la participation n'était pas une préoccupation de la majorité des personnes ayant un problème de santé mentale qui fréquentaient les ressources et qu'elles étaient davantage intéressées à une amélioration concrète de leurs conditions d'existence (par davantage d'activités de loisirs ou des voyages, par exemple), et dans certains cas, par de l'aide thérapeutique limitée dans le temps.

Toujours selon les chercheurs, le problème lié à la participation était celui des intervenantes et intervenants qui, d'une part, la défendaient pour des raisons idéologiques et, d'autre part, ressentaient des frustrations devant la passivité des membres. La conclusion des chercheurs était qu'il fallait donner plus de pouvoir aux participantes et participants pour qu'elles-ils décident des programmes et activités offerts dans les ressources en fonction de leurs véritables besoins mais que, selon eux, le personnel résistait au changement parce que cela allait à l'encontre de son modèle d'intervention, sans compter qu'il pourrait subir une perte de pouvoir (ibid.).

Disons clairement que cette étude ne nous aide pas beaucoup dans notre recherche, si ce n'est qu'elle apporte une autre tentative d'explication des difficultés à faire participer les membres dans les organismes communautaires. Mais celle-ci n'écarte certainement pas les autres explications déjà présentées auparavant. Surtout, cette recherche nous donne l'occasion de mentionner que l'une des conditions de l'actualisation d'une stratégie de participation des personnes concernées est certainement la volonté des acteurs et actrices en place (élus,

¹⁰³ Les chercheurs ont réalisé de l'observation participante et des entrevues avec 146 personnes dans quatre ressources aux profils différents. Des personnes usagères, ex-usagères, intervenantes, ex-intervenantes et administratrices.

salariés) de mettre en œuvre des mécanismes en ce sens. Ainsi, il nous apparaît tout à fait contre-productif de braquer les personnes qui doivent être à l'origine des changements.

3.4.2 L'appropriation du pouvoir des participantes et participants dans les ressources alternatives

Plus intéressante est la perspective développée par Corin, Rodriguez et Guay (1996) dans le cadre d'une recherche¹⁰⁴ portant sur la notion de réappropriation du pouvoir, en particulier dans les ressources alternatives de santé mentale¹⁰⁵. Deux facettes de ce phénomène sont prises en compte par les ressources alternatives, l'une davantage liée aux conditions sociales et politiques prévalant dans la société et influençant la qualité de vie des personnes souffrant d'un problème de santé mentale (on peut penser à la pauvreté, à la discrimination, etc.) et l'autre davantage liée à l'expérience personnelle vécue par les individus à travers une trajectoire de vie marquée par une très grande souffrance.

Il s'agit donc d'établir un lien entre l'expérience personnelle et les conditions socioculturelles dans lesquelles elle s'inscrit afin que les personnes, prenant conscience de leurs forces et retrouvant leur capacité d'agir, acquièrent un pouvoir sur leur propre vie et accèdent à une place significative dans la société à titre de citoyens (ibid. : 48).

D'abord, les chercheuses remarquent que, dans son discours, le RRASMQ accorde une grande importance à la participation des personnes ayant un problème de santé mentale à la vie associative des ressources, c'est-à-dire à l'organisation des activités et à la prise de décisions en regard des orientations dans des instances telles que l'AGA et le CA. « Ces lieux de participation sont conçus comme étant des lieux d'apprentissage et d'exercice d'une démocratie participative et de la citoyenneté, qui doivent permettre d'acquérir un pouvoir d'agir sur le plan sociopolitique » (ibid. : 51). Au plan des pratiques, il apparaît un certain décalage avec le discours puisque la participation s'exerce davantage dans des lieux de décision plus informels, soit en lien avec les activités de la vie quotidienne (contribution au ménage, à la cuisine ou à l'organisation d'une activité), soit en lien avec la démarche personnelle des individus.

En ce qui concerne les raisons expliquant la non-participation aux instances formelles, on retrouve la complexité des sujets de discussion et leur non-pertinence en regard des préoccupations immédiates des participantes et participants, le langage utilisé, le caractère

¹⁰⁴ Les chercheuses ont effectué des entrevues de groupe réunissant 35 personnes (17 intervenant-es et 18 usagers/usagères) dans 18 ressources aux profils différents.

¹⁰⁵ Le contenu abordé dans l'article est plus vaste. Nous ne traitons ici que des aspects directement en lien avec notre sujet.

intimidant de la participation¹⁰⁶, etc. Dans certaines ressources, on invoque « la vocation ou les caractéristiques de la ressource (durée réduite des séjours, grande taille de la ressource) » ou encore les difficultés particulières des personnes usagères (personnes en situation de crise ou ayant des problèmes très sérieux de santé mentale) (ibid. : 52). Mais il existe aussi des ressources où les personnes ayant un problème de santé mentale sont très présentes au CA et à l'AGA qui constituent « de véritables lieux de participation, de valorisation personnelle et d'apprentissage à travers lesquels les usagers sont initiés à des mécanismes de décision collective » (ibid. : 52). Les chercheuses remarquent qu'il s'agit de ressources de taille relativement réduite ce qui permet « une gestion de type participatif » (ibid.).

Parmi les conditions de réussite de la participation, elles identifient l'information des personnes concernées, la clarification des enjeux, le choix de ceux et celles qui participent et la création d'un climat d'ouverture et de confiance.

Des personnes ayant un problème de santé mentale mentionnent la présence de résistances de la part de certains de leurs pairs « à s'inscrire dans le projet d'émancipation et d'action proposé par la philosophie des ressources alternatives » (ibid. : 53). Cela se manifeste par la recherche d'un répit avant tout, une attitude plutôt figée, l'absence d'objectif de changement, une certaine difficulté à entrer en communication, etc. Tel que mentionné dans la recherche précédente, il semble que certains membres du personnel composent mal avec ce comportement (« la source d'un tiraillement insoutenable ») mais la plupart « ont interprété cette situation en termes plus nuancés, comme découlant de l'histoire de vie des personnes. Le seul fait que ces dernières fréquentent la ressource est considéré comme un grand pas en avant... » (ibid. : 53-54). Pour le reste, il semble important de respecter le rythme de chacun et de faire confiance à l'intervention qui se fait dans les ressources et à la résonance « sous-terrainne » que celle-ci peut éventuellement avoir.

Cela amène les chercheuses à souligner l'écart « entre idéologie et réalité concrète » en mettant en évidence la flexibilité des pratiques utilisées dans les ressources afin de prendre en compte les expériences et difficultés spécifiques à chaque individu en lien avec son histoire personnelle, ce qui résulte en un compromis entre la réalité vécue et le projet alternatif soutenu par le RRASMQ.

¹⁰⁶ On peut supposer que cet aspect est moins présent quand il s'agit d'un organisme « par et pour » car les instances sont composées quasi-uniquement de personnes ayant un problème de santé mentale.

On peut dire que cette flexibilité et la diversité des façons de réagir aux contraintes émanant de la réalité témoignent de la capacité du mouvement alternatif de mettre en tension les principes normatifs qui le fondent et de prendre en compte le lieu où se trouvent les usagers dans leur propre cheminement (ibid. : 64).

Ainsi, l'on comprend que le passage par les instances décisionnelles de la ressource n'est en rien un passage obligé. Il s'offre comme un moyen parmi d'autres, qui peut être choisi, si la personne s'y sent prête et intéressée, ou non.

3.4.3 La participation à Action Autonomie

Lamoureux (2004a) a étudié le fonctionnement du Comité des femmes d'Action autonomie¹⁰⁷ ce qui l'a amenée à porter un regard plus large sur cette organisation¹⁰⁸. Elle montre d'abord comment un comité de travail peut contribuer à l'appropriation de la parole par les participantes, à l'apprentissage de la délibération démocratique et au passage à l'action collective. Qui plus est, ce comité aide à « comprendre le rapport spécifique que les femmes entretiennent avec le système psychiatrique et qui conditionne plus globalement leur santé mentale » (ibid. : 191).

L'expression de la parole spontanée y est appuyée par « une écoute patiente et respectueuse » de chacune (ibid. :199) « puisqu'on doit sentir que l'on compte » (ibid. : 211), un climat convivial et des liens tissés serrés entre les participantes. Leur participation se manifeste à travers l'établissement en groupe des règles de fonctionnement, la liberté de dire leur opinion, les débats permettant l'expression des désaccords, les compétences acquises et mises en action, la contribution de chacune et le partage des tâches.

Concernant les instances formelles (AGA, CA), la chercheuse a observé la présence importante en nombre des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale et le rôle actif qu'elles jouent dans ces espaces (présentations de contenus, animation des assemblées, prise de parole), avec le soutien constant mais discret des membres du personnel de l'organisme. Tout cela témoigne du « processus de prise en charge par les membres des instances du pouvoir officiel dans cet organisme » (ibid. : 206). Ce processus est fait de moments forts mais d'autres plus troubles aussi et met en évidence les contradictions humaines : tensions, maladresses, inattentions à la dynamique du groupe d'un côté, et de l'autre, écoute chaleureuse, respect et sollicitude devant les difficultés des autres (ibid.).

¹⁰⁷ Action autonomie est l'organisme régional de promotion et de défense des droits en santé mentale de la région de Montréal.

¹⁰⁸ La chercheuse a tenu des entrevues de groupe et a effectué plusieurs observations participantes de janvier 2001 à mai 2002 auprès du comité. Aussi, elle a assisté à deux CA, à une AGA et à deux cafés-rencontres.

Elle conclut qu'une « culture de la démocratie imprègne Action Autonomie » car la présence des membres y est « effective et significative » et qu'ils ont « une réelle emprise sur les orientations, l'organisation et la conduite des principaux dossiers du groupe » (ibid. : 208-209). Par ailleurs, le fait que les femmes d'Action Autonomie prennent la parole et leur place, donc se rendent visibles et audibles, s'inscrit dans une stratégie que Phillips (1995) appelle *politics of presence*, c'est-à-dire « la politique de l'appropriation de l'espace, faire apparaître dans l'espace public le corps des femmes, leurs visions, le sens qu'elles donnent à leur propre expérience, leurs propositions, leurs revendications » (ibid. : 210).

Conclusion

Nous avons vu que la participation citoyenne prend diverses formes mais qu'elle correspond à un engagement volontaire de la part des citoyennes ou des citoyens qui décident de s'impliquer d'une manière ou d'une autre dans leur communauté (au sens large). Pour le mouvement communautaire, la participation est une valeur fondamentale qui a souvent été à l'origine de la mise en place de nombreux organismes créés par et pour les citoyennes et les citoyens dans une visée d'autodétermination.

Dans les écrits théoriques et empiriques, on constate que la participation demeure toujours une dimension importante en lien avec les pratiques des organismes communautaires. Toutefois, il apparaît une différence significative entre le discours et la réalité. Ainsi, la préoccupation véritable que les organismes accordent à la participation peut varier sensiblement d'un organisme à l'autre. Les groupes et organismes intervenant dans le domaine de la santé mentale (ceux qui nous intéressent dans le cadre de cette recherche)¹⁰⁹ ont en commun les attributs que l'on reconnaît à l'action communautaire autonome. Valorisant l'exercice de la citoyenneté, ils soutiennent l'engagement des membres ou des participantes et participants à l'intérieur même de leur organisation par la mise sur pied de divers mécanismes. En plus, ils stimulent et provoquent la participation au sein de la société en accord avec une perspective de changement axée sur la transformation sociale.

Comme le montrent les études empiriques, même s'il s'agit d'un aspect valorisé, d'importantes difficultés se posent dans la mise en œuvre de la participation à l'intérieur même des instances démocratiques des organismes. Ce constat est vrai pour l'ensemble des

¹⁰⁹ Rappelons qu'il s'agit des organismes faisant partie du RRASMQ, de l'AGIDD-SMQ, de l'Alliance communautaire autonome pour la promotion et la défense collective des droits en santé mentale et des regroupements de personnes utilisatrices de services en santé mentale. Ils ont été présentés au point 3.3.

organismes communautaires mais cela n'empêche pas qu'il y ait certaines réussites témoignant de l'intérêt de ce genre de pratiques.

Ainsi, la participation peut s'inscrire positivement dans le sens de l'émancipation des personnes marginalisées en favorisant leur constitution en sujet-acteur. Un des moyens de soutenir ce processus consiste à stimuler l'engagement comme une façon de « se réparer » et de « s'émanciper » en ayant pour visée le dépassement et la pleine réalisation de soi. Quand on regarde les effets premiers de la participation, on constate qu'elle contribue de manière significative à l'estime de soi, en raison de la reconnaissance obtenue, à la création de liens sociaux et à l'inclusion sociale des personnes à la marge.

La plupart des auteurs s'entendent pour dire que la participation des personnes concernées et des membres est le fondement de la démocratie à l'intérieur des organismes communautaires. Ces derniers constituent donc un laboratoire pour l'apprentissage de la démocratie (Duval, 2005) et des lieux de construction de la citoyenneté. En effet, en règle générale, les pratiques des organismes communautaires se veulent émancipatrices, démocratiques et inclusives. Elles sont « issues du constat que nous pouvons et devons être les acteurs de notre destin individuel et collectif » (Lamoureux, H., 2010 : 103). En ce sens, elles concourent à la subjectivation personnelle et politique des personnes qui fréquentent ces organismes et à la création d'un monde commun sur lequel il apparaît possible d'agir. Car, l'enjeu fondamental et historique qui anime les organismes communautaires est l'avènement de sujets qui, conscients et regroupés, seront en mesure d'agir sur les problèmes qui les interpellent et de trouver « des solutions qui, autrement, seraient inatteignables » (ibid. : 100).

La participation démocratique ne se décrète pas, elle s'invente pas à pas; c'est un processus où se testent la confiance réciproque, la capacité à s'investir, à prendre des responsabilités. La parole ne se donne pas, elle se prend; seules les conditions d'une prise de parole doivent être recherchées et créées pour permettre une réelle participation démocratique (Dutoit, 2006 : 86).

C'est justement là le défi des organismes communautaires : créer ces conditions pour que la parole citoyenne des personnes à la marge, celles que l'on retrouve très majoritairement dans ces organismes, se fasse de plus en plus entendre, dans le mouvement communautaire d'abord, puis dans l'ensemble de la société. Et l'une des façons pour que leur parole soit entendue dans la société passe aussi par leur présence dans des espaces de participation publique. C'est ce que nous allons voir dans le prochain chapitre.

4. La participation publique des personnes utilisatrices de services en santé mentale¹¹⁰

Introduction

Nous avons vu dans la section précédente que la participation est une valeur fondamentale à l'intérieur des organismes communautaires québécois. Mais, l'appel à la participation de la population par les pouvoirs publics s'est aussi fait entendre à différents moments dans l'histoire du Québec ainsi que sous différentes formes. Pensons seulement à la tenue d'états généraux, aux commissions consultatives itinérantes ou non, à l'organisation de « sommets », formule très populaire dans les années 1990, aux commissions parlementaires qui font partie de notre paysage démocratique depuis des lustres, aux référendums nationaux, etc. Mais, moins répandues ont été les formules plus engageantes de participation telles que la délégation des décisions, la décentralisation des pouvoirs et la participation à la gestion.

La participation est donc un phénomène qui est présent dans nos mœurs politiques ce qui ne veut pas dire qu'elle le soit suffisamment, ou que la manière dont elle s'organise rencontre les attentes de la population ou des groupes d'intérêt. Cela, c'est une autre histoire...

Dans un premier temps, nous allons procéder à une mise en contexte historique de la participation publique dans le domaine de la santé et des services sociaux afin de comprendre les orientations politiques qui prévalaient selon les différentes époques. Inévitablement, cela va nous amener à formuler certains questionnements en regard de son actualisation. Ensuite, nous allons faire un tour d'horizon des énoncés gouvernementaux relatifs à la participation des personnes utilisatrices de services dans le champ de la santé mentale, ce qui nous permettra de mieux situer les expériences en cours. Par après, nous allons clarifier le concept de participation publique, les stratégies qui sont utilisées, les avantages qui y sont associés ainsi que les règles du jeu qui y prévalent.

Dans un second temps, nous porterons notre attention sur trois recherches empiriques menées récemment sur des expériences de participation publique et dont nous extrairons un certain nombre de constats relatifs aux aspects organisationnels entourant cette participation (regroupement de personnes utilisatrices, soutien apporté, etc.) ou aux personnes agissant

¹¹⁰ Ici, nous utilisons l'expression « personnes utilisatrices de services » abondamment car c'est ainsi qu'est défini le rapport aux services publics des personnes ayant un problème de santé mentale.

comme déléguées dans les espaces de participation publique (sélection, rôle, reconnaissance, crédibilité, etc.)¹¹¹.

Nous terminerons en soulevant certaines questions de fond relatives à la participation des personnes ayant un problème de santé mentale dans les espaces de participation publique.

4.1 La mise en contexte historique de la participation publique dans le domaine de la santé et des services sociaux¹¹²

L'idée de la participation publique est débattue au Québec depuis la Révolution tranquille et a conduit à plusieurs expérimentations en divers domaines, dont celui de la santé et des services sociaux. L'approche, ainsi que les formes de ces expérimentations, sont inséparables des contextes politique, économique et social qui prévalaient selon les époques et qui ont influencé la vision du rôle de l'État et de la société civile.

Les années 1970

Les années 1970 ont été marquées par la construction de l'État-providence au Québec et l'intervention de l'État dans la mise en place de nombreux services publics. L'effervescence dans les milieux communautaires caractérisant cette période a certainement influencé « l'air du temps » favorable à la participation de la population et de la société civile (Thériault, 1996; Forest et coll., 2003; Gagné, 2009). La commission Castonguay-Nepveu, qui définissait alors les orientations du système public de santé, a inséré la participation publique comme un objectif à atteindre en suscitant la participation des personnes usagères aux décisions ainsi que la consultation de la population. « L'usager » apparaissait ainsi comme « le client du service public » (Forest et coll., 2003: 197) et sa représentation dans les conseils d'administration des établissements était imposée par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (Rodriguez et coll., 2006). Toutefois, l'exercice de participation se limitera à ce contexte de gestion (Gauvin et coll., 2009). O'Neill remarque que les évaluations des expériences tentées durant cette période « ont généralement conclu à la désaffection des intéressés ou à leur incapacité d'exercer une influence réelle sur les orientations des organisations de santé et les pratiques des professionnels » (O'Neill, 1991, cité par Forest et coll., 2003 : 180).

¹¹¹ Nous utilisons les expressions espaces (ou instances) de participation publique ou espaces publics de participation pour référer aux tables de discussion mises en place par les milieux institutionnels et auxquelles sont invitées à participer les personnes utilisatrices de services.

¹¹² Forest et coll. (2003) constitue la première source d'information pour cette section, en particulier en ce qui concerne la division temporelle.

Les années 1990

Dans les années 1990, un ensemble d'enjeux politiques, économiques et juridiques se posaient alors au système public qui se voyait l'objet d'une surcharge de demandes par des groupes d'intérêts de plus en plus nombreux, sans avoir les moyens d'y répondre (Thériault, 1996; Gauvin et coll., 2009). Des choix s'imposaient et la décentralisation vers les milieux locaux et régionaux est apparue comme la meilleure des solutions pour donner plus d'influence aux citoyennes et citoyens et faire en sorte qu'ils exercent cette médiation. Du moins le souhaitait-on.

Les réformes des ministres Côté et Rochon ont insisté sur la place du « citoyen » dans le système par l'enracinement des institutions dans les communautés, la mise en place de partenariats entre les différents acteurs, la constitution de conseils d'administration reflétant l'ensemble de la société et l'élection de leurs membres de façon démocratique (Rodriguez et coll., 2006)¹¹³. Ces orientations ont conduit d'ailleurs à une certaine « éviction » du personnel professionnel des paliers décisionnels en faveur des « profanes » représentant la population (Gauvin et coll., 2009).

Mais, après quelques années, il est apparu que « les taux de participation aux élections des membres des conseils d'administration, tous paliers confondus, [étaient] en chute libre » (Gauvin et coll., 2009 : 47) et que « la régulation politique du système ne se ferait pas par le bas » (Forest et coll., 2003 : 181).

Les années 2000

Au début des années 2000, la volonté de l'État de reprendre le contrôle sur les lieux de décisions en regard des politiques et des services publics annonce un recul majeur au plan de la participation de la société civile aux instances décisionnelles locales et régionales (Contandriopoulos, 2009; Thibault, 2007)¹¹⁴. Cela est interprété par certains auteurs comme la fin du partenariat citoyen et le passage à un partenariat marchand qui se manifestera bientôt par la priorité donnée à la conclusion de partenariats public-privé (PPP) (Caillouette, Garon, Ellyson, 2007).

¹¹³ Des expériences tout aussi significatives de décentralisation et de participation des citoyennes et citoyens aux décisions ont été réalisées dans les domaines du développement local et régional. Ici, nous pensons aux Centres locaux de développement (CLD) et aux Conseils régionaux de développement (CRD) dont la composition des CA faisait une large place à la participation de la société civile.

¹¹⁴ Ce recul se manifeste aussi dans le domaine du développement local et régional alors que les CLD et CRD passent sous le contrôle des élus des municipalités et que l'on y réduit à peau de chagrin la participation de la société civile.

Dans le domaine de la santé et des services sociaux, la préoccupation d'améliorer le contrôle de l'État sur les finances et les services publics amène la commission Clair à mettre un terme à l'expérience « citoyenne » (Forest et coll., 2003). Dorénavant, l'on privilégie la nomination de membres « compétents » en gestion sur les conseils d'administration des instances, des membres qui soient imputables au gouvernement. « D'un côté, les professionnels et les gestionnaires siègent au conseil d'administration. De l'autre, la représentation citoyenne est dorénavant concentrée majoritairement au sein du forum de la population » (Gauvin et coll., 2009 : 47). Toutefois, il semble que ces forums ont connu des succès variables dépendamment des régions (ibid.)

En 2003, après l'arrivée au pouvoir du Parti Libéral, la réforme Couillard force la fusion des établissements au plan local et met en place les Agences de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux en remplacement des Régies régionales. Leur mandat est de développer des réseaux intégrés de services (Tremblay, 2004). En outre, en 2005, le gouvernement crée le poste de Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). Celui-ci met en place un forum de consultation composé de citoyennes et de citoyens mais aussi « d'experts » dans le domaine de la santé et des services sociaux (Gauvin et coll., 2009).

Le système administratif québécois d'aujourd'hui ne donne pas d'emprise réelle aux citoyens et usagers dans les décisions majeures affectant le système de santé et de services sociaux. La participation qui se limite strictement aux orientations apparaît comme un leurre entretenu par le mythe du citoyen-décideur qui a si longtemps perduré... Une participation publique plus authentique requiert des transformations qui ne sont pas encore concrétisées (Gauvin et coll., 2009 : 49).

Cela n'empêche pas certains auteurs de voir dans la mise en place des réseaux locaux de services l'opportunité de faire entendre la voix des communautés locales et leurs spécificités puisque les acteurs du milieu, en particulier les groupes communautaires, doivent être associés à ce processus (Gagné, 2009) et que les orientations guidant la réforme laissent croire à l'adoption d'approches territoriales de développement et à une organisation des services axée sur les déterminants de la santé. Cela pourrait ouvrir sur de l'inédit! (Caillouette, Garon, Ellyson, 2007). Mais une telle approche de concertation axée essentiellement sur l'organisation des services fait craindre un exercice purement administratif (plutôt que politique), le passage « d'une logique de développement social à une stricte logique de services » et le retour de « l'utilisateur » vu simplement comme un consommateur (ibid. : 459).

Dans cette perspective, à relier à une vision marchande des services, les citoyens-usagers sont définis comme des êtres de besoins et non de projets. [...] l'État n'est pas là pour mettre en place des conditions de participation citoyenne, il vise tout simplement à être un bon administrateur, un État gestionnaire, capable de répondre efficacement et au moindre coût possible, aux besoins de la population, comme l'entreprise, performante et efficace, au service de ses clients. Le citoyen, lui, n'est pas acteur et sujet, mais objet d'intervention... [Il lui reste] toujours la prérogative de changer le gouvernement, mais seulement au moment des élections (ibid. : 458).

Toujours selon Caillouette, Garon, Ellyson (2007), on peut appréhender une approche par le haut dans le développement des services, approche qui s'appuierait sur une « logique d'expertise » et les données probantes ainsi qu'à une interprétation du social sous l'angle de la santé. En bout de ligne, cela pourrait ne réserver « aux acteurs sur le terrain et aux citoyens-usagers qu'un rôle d'exécution ou de cibles de programmes d'experts » (ibid. : 460).

Durant la dernière décennie, sous l'impulsion de la mondialisation et de la montée de l'individualisme, on assiste à une réduction du rôle des États au profit des intérêts particuliers et des libertés individuelles. La régulation administrative est de plus en plus dominante par rapport à la régulation politique (Forest et coll., 2003) et la régulation politique laisse de plus en plus le champ libre à la régulation par le marché (Thériault, 1996; Canet, 2004). Cela se manifeste par la mise en œuvre d'une *Nouvelle Gestion Publique* marquée par « le glissement du concept de concitoyen à celui de client consommateur de services » (Piron, 2003 : 62). La NGP est accompagnée de la mise en place de différentes stratégies néolibérales ayant toutes pour objectif de satisfaire les besoins de ce client avec économie, efficacité et efficience : dérèglementation, privatisation et sous-traitance, diminution de la dette et de la taille de l'État, frein à la croissance des dépenses publiques, gestion par résultats et imputabilité, déconcentration des pouvoirs, etc.¹¹⁵.

Le débat sur l'enjeu de la participation de la population apparaît bien loin derrière nous et l'on peut chercher les lieux où l'État initie de tels débats démocratiques. Dans le domaine de la santé et des services sociaux, on assiste à la privatisation graduelle et irréversible d'une partie des services bien que le discours officiel résiste encore à admettre un tel état de fait et que la population n'ait jamais été consultée par ses « dirigeants » sur un tel choix de société. Pourtant, il est bien de leur responsabilité de mettre en scène des débats publics sur les enjeux de société quand le bien commun est en cause ou le justifie.

¹¹⁵ Depuis l'adoption du projet de loi 82 en 2000, la Nouvelle Gestion Publique est instituée comme le fondement de l'administration publique au Québec (Piron, 2003).

4.2 Les énoncés gouvernementaux concernant la participation des personnes utilisatrices de services dans le champ de la santé mentale

La participation dans le champ de la santé mentale ne s'est pas actualisée aussi rapidement que dans le secteur de la santé et des services sociaux pris dans son ensemble (Clément et coll., 2012). Il apparaît que la question de la participation des personnes utilisatrices de services a été mentionnée de manière de plus en plus affirmative dans les divers documents d'importance qui ont jalonné l'histoire des politiques en santé mentale au Québec. Ainsi, le rapport Harnois (1987) ouvrait la porte à la participation des personnes usagères; la *Politique de santé mentale* (1989) soutenait la nécessité de leur participation aux plans de services individualisés; le document *Recommandations pour développer et enrichir la politique de santé mentale* (1994) mentionnait l'importance « d'accroître » leur participation à l'organisation des services; enfin, dans le rapport *Vers une politique de santé mentale de deuxième génération* (1995), la participation des personnes utilisatrices se voit qualifiée « d'essentielle » (Clément et Bolduc, 2009).

Par la suite, Le *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale* (1998) définit « l'appropriation du pouvoir » comme principe directeur et précise que « l'utilisateur doit être consulté sur les modalités d'organisation des services de santé mentale... » (MSSS, 1998 cité dans Clément et coll., 2012 : 9). Le rapport du *Forum sur la santé mentale* tenu en septembre 2000 continue dans le même sens en prévoyant qu'au moins deux personnes usagères de services participent aux mécanismes de prise de décision en ce qui regarde la planification et l'organisation des services (ibid.)

Ces deux derniers documents énoncent le caractère essentiel de la participation des personnes utilisatrices à la transformation des services en santé mentale en en faisant des « partenaires incontournables » des transformations à venir. Mais, [...] les attendus et les fonctions de cette [participation] sont rarement nommés. Le plus souvent, c'est sa fonction instrumentale qui est défendue et valorisée... » (Clément et Bolduc, 2009 : 72). Par la suite, il faut attendre en 2005 avec l'adoption du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens (PASM)* pour que le partenariat avec les personnes utilisatrices devienne « une condition formulée sous forme de directive... » (Clément et coll., 2012 : 9). En effet, le PASM contient une directive enjoignant les instances du réseau de la santé et des services sociaux à faire participer les personnes utilisatrices de services en santé mentale à la planification et à l'organisation des services.

Le ministère de la Santé et des Services Sociaux, les Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) ainsi que les Centres de santé et services sociaux (CSSS) devront s'assurer d'obtenir la participation des utilisateurs de services en santé mentale et de leurs proches dans tous les exercices de planification et d'organisation de services de santé mentale (MSSS, 2005, p. 17).

Si cette intention du MSSS est accueillie favorablement, son caractère flou et incomplet apparaît rapidement, notamment en regard des attentes à l'endroit de la participation des « usagers », des modalités d'application de la directive, des lieux où elle devrait être mise en place et des résultats escomptés. On note aussi des imprécisions quant au caractère individuel ou collectif de cette participation et à l'interprétation incitative ou obligatoire à donner à la mesure. Enfin, la directive ne prévoit pas de mécanisme de reddition de comptes et de sommes budgétaires spécifiques dédiées à sa mise en place. Elle sera implantée de manière variable un peu partout au Québec selon l'intérêt et la volonté des Centres de services sociaux (CSSS) (Clément et coll.. 2012).

Selon une autre perspective, Clément (2011) a réalisé un historique qui conjugue la participation des personnes souffrant d'un problème de santé mentale à travers les différentes époques ayant marqué le champ de la santé mentale au Québec et leur rapport à la parole¹¹⁶. Les éléments qui suivent tentent de résumer sommairement sa réflexion et de montrer l'évolution de la parole des personnes usagères à partir de quelques dimensions : période, forme, contenu, interlocuteur et effet)¹¹⁷:

- Période asilaire : le cri/silence – *la dénonciation de l'absurde* – face à l'absence d'interlocuteur – *l'impasse de la communication et du langage*.
- Les années 1960 : le soliloque, l'écriture en solitaire, un fou a crié au secours – *la dénonciation des conditions de vie des malades dans les asiles* – face à l'ensemble de la société et les représentants politiques – *on parle du fou mais on ne parle pas avec le fou*.
- Les années 1970 et 1980 : parler au « je » – *dire la souffrance, s'entraider, retrouver le sens de la vie* – on parle « entre nous » – *le fou est encore bien plus parlé qu'il ne parle lui-même*.

¹¹⁶ Cet historique a déjà été présenté au point 3.3.3 alors que nous présentions le mouvement des usagers/usagères.

¹¹⁷ L'utilisation des italiques pour seul but de faciliter la lecture de ces éléments.

- Les années 1990 à 2005 : parler de son expérience aux autres : témoigner –*raconter l'intolérable, l'inadmissible, l'inconcevable de l'hospitalisation psychiatrique* – on parle aux différents acteurs du champ de la santé mentale – *une écoute sans dialogue*.
- Les années 2005 à 2010 (PASM) : parler en tant qu'expert d'expériences, parler au « je »; les enjeux de la parole au « nous » sont désormais considérés et débattus – *dire la connaissance que l'on a des services (point de vue de l'intérieur)* – on parle aux différents acteurs du champ de la santé mentale mais aussi au MSSS, aux Agences, etc. – *le début du dialogue* (Clément, 2011 : 5).

Il semble que nous soyons toujours dans cette dernière phase, celle de l'amorce du dialogue alors que les personnes utilisatrices tâchent de faire reconnaître leur savoir d'expérience face aux acteurs de la santé et des services sociaux.

4.3 Clarifications à propos de la participation publique

4.3.1 Deux types de stratégies en matière de participation publique

Le Conseil de la santé et du bien-être a tenté de définir ce qu'est la participation publique. Le CSBE précise qu'elle est « mise en place et encadrée par l'État démocratique¹¹⁸, qui permet à des citoyennes et citoyens, individuellement ou de manière organisée, de participer à divers degrés aux processus décisionnels liés aux politiques publiques » (CSBE, 2004 : 6). Elle comprend deux formes de stratégies de participation : les stratégies basées sur la représentation sociopolitique des acteurs et celles centrées sur la connaissance de l'opinion publique¹¹⁹.

Les stratégies basées sur la représentation sociopolitique des acteurs de la société civile visent à connaître les points de vue de différents acteurs individuels et collectifs insérés dans des pratiques, des intérêts et des milieux diversifiés (professionnels, politiques ou communautaires) sur des questions intéressant l'État et dans un cadre défini par lui. Les méthodes utilisées vont de l'information à la participation aux décisions, en passant par la consultation. Sauf dans le cas de l'information, on accorde un pouvoir d'influence à la population par divers mécanismes 1) soit délibératifs tels que les commissions d'étude, les états généraux, les forums de citoyens, etc., 2) soit non délibératifs telles que les audiences publiques, 3) soit de partage de pouvoir telle que la participation au sein d'un conseil d'administration ou d'une « instance rattachée directement aux décideurs » (ibid.: 39). Ces

¹¹⁸ Ici, il faut déduire que le terme État englobe les divers paliers de gouvernement ainsi que toute structure publique ou parapublique sous leur autorité.

¹¹⁹ Des chercheurs qualifient ces stratégies comme deux approches, l'approche démocratique (*democratization approach*) et l'approche de consommation de services (*consumerist approach*) (Hickey et Kipping, 1998; Simces, 2003).

mécanismes encouragent l'exercice d'une « citoyenneté active et responsable, mais encadrée »... et s'appuient sur « la recherche du bien commun, la justice sociale et l'équité, notamment sur le plan du droit de parole et de l'accès à l'information » (ibid. : 6). De plus, la dynamique instaurée entre les acteurs dévoile l'état des rapports sociaux existant dans la société civile puisqu'une diversité d'intérêts est appelée à se manifester.

L'autre type de stratégies est celles qui sont centrées sur la connaissance des tendances de l'opinion publique sur un sujet donné. Elles accordent peu ou pas de pouvoir d'influence aux citoyennes et citoyens et s'actualisent par des sondages d'opinion, des groupes de discussion, etc. Elles visent à rejoindre « l'individu représentatif d'une catégorie statistique de population et non pas le citoyen situé dans un contexte ou engagé dans diverses formes de pratiques sociales et politiques spécifiques » (ibid. : 7). Par ailleurs, le développement des nouvelles technologies fait apparaître de nouveaux outils de consultation tels les forums de discussion en ligne et les consultations électroniques.

Si l'on peut être quelque peu surpris de voir apparaître ce type de stratégies dans le cadre d'une réflexion sur la participation publique, cela est cohérent avec la « philosophie » de la Nouvelle Gestion Publique axée sur les « citoyens-clients ».

La NGP multiplie les consultations et les sondages, qui, affublés d'un rassurant vernis de scientificité, semblent, aux yeux du pouvoir, capables de remplacer avantageusement et efficacement les longs, lourds et coûteux processus de dialogue démocratique entre concitoyens... (Piron, 2003 : 59).

Dans le cadre de cette recherche, il est évident que le deuxième type de stratégies ne nous intéresse pas puisque nous portons notre attention sur la participation des personnes souffrant d'un problème de santé mentale dans les espaces communautaires et de participation publique.

4.3.2 Les avantages de la participation publique

« Toutes les évaluations, tous les jugements procèdent d'abord d'un cadre de référence, d'une politique normative... » (Forest et coll. 2003 : 191). Ainsi, pour certaines personnes, la participation publique est « un impératif moral » parce qu'elle contribue à l'exercice de la citoyenneté ainsi qu'à « l'autonomie, à la dignité et à l'accomplissement des individus » (ibid. : 191). D'autres personnes se situent dans une logique utilitariste s'appuyant sur les bénéfices escomptés, ce qui peut les amener à la considérer comme un outil pour réduire les inégalités, ou encore, simplement, comme un instrument de gestion au service de l'efficacité et

de l'efficience. Enfin, pour d'autres encore, elle serait une obligation pour les autorités en place (possiblement une forme de légitimation de leurs décisions) (ibid.).

Divers avantages sont associés à la participation publique selon la perspective que l'on prend : celle de celui qui organise la participation ou celle de la personne qui participe.

Voyons d'abord ce qu'il en est pour la personne qui organise la participation. Forest et ses collègues (2003) attribuent trois fonctions différentes à la participation : l'obtention d'informations sur les valeurs ou préférences de certains « publics »; la conciliation des intérêts entre divers acteurs en incluant les groupes vulnérables de la société à la prise de décision; et l'appropriation par les citoyennes et citoyens de leurs services publics par une plus grande transparence (Forest et coll., 2003). Notons qu'il peut être nécessaire d'utiliser différents mécanismes de participation pour atteindre ces trois types de résultats. Toujours selon ces auteurs, deux formes de participation à la gestion sont possibles : la consultation au regard de l'élaboration des politiques et programmes, de la conception jusqu'à l'évaluation, et la participation à la gestion des organisations proprement dite.

La participation permet d'améliorer la planification et la gestion des services tout en utilisant avec efficience les ressources disponibles (CSBE, 2004). Elle contribue aussi à corriger la perte de légitimité des administrations publiques et le déficit démocratique d'une société où les décisions se prennent de plus en plus hors des parlements (CSBE, 2004 ; Gagné, 2009; Caillouette, Garon, Ellyson, 2007). Ainsi, elle est souvent présentée « comme une condition nécessaire du renouveau de la gouvernance » pour rétablir la relation de confiance entre la population et le système public (Forest et coll., 2003 : 196).

Pour celui ou celle qui participe, les avantages de la participation peuvent être aussi importants. Pensons au fait de « sanctionner la performance des organisations », de faire contrepoids à l'influence des appareils professionnels ou gestionnaires, ou même, paradoxalement, de faciliter le contrôle politique par les paliers supérieurs sur les organisations (Forest et coll., 2003 : 188). Aussi, la participation des usagers/usagères peut favoriser un meilleur contrôle de leur part sur les décisions concernant les services (CSBE, 2004; Gagné, 2010). Elle constitue aussi un acte de citoyenneté car elle exprime l'appartenance à une communauté et manifeste le « vouloir-vivre-ensemble » qui contribue à la construction du lien social (Piron, 2003). De plus, elle concourt au développement du sens civique et à l'apprentissage de la démocratie chez les personnes usagères (Thibault, Lequin et Tremblay, 2000) ainsi qu'au renforcement du pouvoir d'agir des individus (Gagné, 2010). « [...] “nobodies” in several arenas are trying to become “somebodies” with enough power to make the target institutions responsive to their views, aspirations, and needs » (Arnstein, 1969 : 217).

Enfin, pour les groupements d'usagers et usagères en santé mentale, elle est « un levier de changement des rapports de pouvoir et un moyen d'émancipation » (Chamberlin, 2005 cité par Gagné, 2010 : 41) et elle peut même faire une brèche dans les institutions, brèche susceptible de contribuer à leur démocratisation (Callon, 2001 cité par Gagné, 2010).

4.3.3 Les règles du jeu de la participation publique

4.3.3.1 Le degré de pouvoir consenti

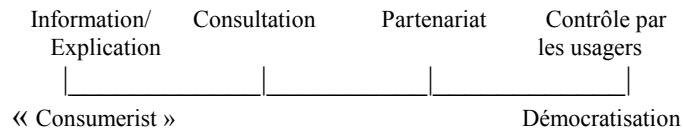
En adaptant une échelle élaborée par Sherry Arnstein en 1969¹²⁰, Thibault et ses collègues (2000 : 12) présentent les modalités de la participation publique selon le degré de pouvoir consenti par le décideur aux citoyennes et citoyens dans le processus décisionnel. Ainsi, ils définissent trois niveaux de pouvoir illustrés par différentes modalités de participation:

- absence de pouvoir : marketing social, sondage;
- pouvoir d'influence : information, consultation, plaintes et ombudsman;
- pouvoir partagé : délégation (mandat, transfert du pouvoir), partenariat (entente négociée), contrôle.

La dernière catégorie qui prévoit « un réel partage du pouvoir de décision entre l'autorité et les citoyens » (Thibault, Lequin, Tremblay, 2000 : 13) peut se réaliser par un transfert du pouvoir décisionnel vers une autre instance ou organisation, ou bien par la négociation entre des partenaires égaux qui en arrivent à une codécision, ou ultimement, par la cession du contrôle absolu aux citoyennes et citoyens, ce qui se produit rarement selon les auteurs.

Hickey et Kipping (1998) ont établi un continuum de la participation, présenté comme un idéal-type, qui ressemble sous plusieurs aspects aux échelles d'Arnstein et de Thibault, Lequin et Tremblay. Comme on peut le voir à la figure 4.1, les deux premiers niveaux ne permettent pas aux usagers/usagères de participer aux décisions alors que les deux derniers le permettent.

¹²⁰ À noter que la grille originale d'Arnstein (1969) a fait l'objet de critiques à l'effet de survaloriser la dimension du pouvoir (Forest et coll., 2003). Ainsi, pour elle, le premier niveau est lié à l'animation ou à la manipulation, le second niveau, qu'elle qualifie de participation « alibi », est lié à l'information, la consultation et la figuration, et le troisième niveau à la participation au pouvoir (Arnstein, 1969).

Figure 4-1 : Le continuum de participation

Source : Hickey et Kipping (1998 : 85)

De plus, élément très important à souligner, le « consommateur » est appelé à évaluer les bénéfices liés à un service ou ses résultats (*output*), alors que le « citoyen » décide du contenu du service (McKnight's, 1977 cité par Hickey et Kipping, 1998 : 85).

4.3.3.2 Le ciblage des publics et les rapports de pouvoir

Un aspect intrinsèque à toute politique de participation est la définition du (des) public(s) visé(s). Forest et ses collègues (2003) identifient trois « publics » possibles dans le domaine de la santé et des services sociaux : les usagers/usagères, les citoyennes et les citoyens, les personnes qui dispensent les soins. Le choix revient aux décideurs et, comme nous l'avons vu plus tôt, les différentes réformes ont tour à tour privilégié tel ou tel public particulier (*ibid.*). S'il existe des rapports de pouvoir pour faire partie de ces instances de participation publique, il en existe tout autant une fois à l'intérieur quand il s'agit d'orienter une décision en rapport avec une politique, un programme, un dossier ou un processus (Lemieux, 2003; Contandriopoulos, 2009).

Lemieux (2003) a d'ailleurs constaté que, quelle que soit la phase d'élaboration d'une politique publique (émergence, formulation/reformulation, implantation, évaluation), l'alliance communautaire (incluant la population) semble en position d'infériorité à toutes les phases face aux autres alliances d'acteurs impliqués dans la gouverne du système de santé (politique partisane, administrative, médicale). On constate donc la présence « d'une lutte symbolique entre [ces] acteurs clés voulant maintenir leur pouvoir ou encore assurer leur légitimité » (Gauvin et coll., 2009 : 49), et cela, dans un contexte où il existe une forte concurrence pour les ressources disponibles (Tremblay, 2007).

4.3.3.3 La représentativité des personnes déléguées

Une autre question est liée à la représentativité des personnes qui agissent comme représentantes des personnes utilisatrices. C'est une question qui apparaît comme un paradoxe aux yeux de Contandriopoulos.

L'idée de participation publique repose sur le principe que les participants soient représentatifs de la population dans son ensemble et non pas des représentants d'intérêts organisés spécifiques. Or, en pratique, la probabilité d'être à la fois intéressé et bien informé est directement proportionnelle à la probabilité d'appartenir à un groupe d'intérêt organisé (Contandriopoulos, 2009 : 29).

Qu'il s'agisse de développement social, économique ou culturel, il est impossible de penser susciter la participation de la population dans son ensemble puisqu'il ne s'agit pas « d'un agent sociologique capable d'action propre autrement que par le biais de mécanismes de délégation et de représentation » (ibid. : 31). Il faut reconnaître plutôt la pluralité des intérêts en présence et l'enjeu de la représentation de ces intérêts dans l'arène publique autour de groupes organisés. En ce sens, il est inutile d'envisager une représentativité statistique; il faut plutôt reconnaître la représentativité politique, c'est-à-dire « la nature du lien entre les représentés et leurs représentants ainsi que la concordance entre leur opinion et celle qui est défendue par leurs représentants » (ibid. : 30). Mais cela n'empêche pas que ces groupes organisés vont tous prétendre parler au nom de l'intérêt du « public » à l'intérieur des luttes symboliques pour la reconnaissance de leur légitimité.

Finalement, Contandriopoulos insiste sur le fait que la représentation qui s'enracine dans des groupes peut avoir beaucoup plus de poids qu'une parole individuelle car « il est probable que tant que cette participation est vue comme une implication directe, individuelle et atomiste du citoyen, elle ne représente pas une menace » (ibid. : 31).

4.3.3.4 Les critères et les règles liés à la participation

Plusieurs auteurs ont réfléchi aux critères et règles devant encadrer la participation publique. Est-ce un indice de « quelque chose » mais le contenu de leurs réflexions montre qu'ils se situent essentiellement dans un cadre consultatif?

Forest et ses collègues (2003 : 186) identifient un certain nombre de critères permettant de vérifier la qualité d'un exercice de participation publique :

- la représentativité des personnes participantes
- « l'impartialité des procédures »
- « la capacité des « consultants » de donner suite aux résultats »
- « l'exigence grandissante en matière d'information » (sur les contenus et les stratégies) et « l'équité dans l'accès à l'information »
- la transparence
- les effets immédiats sur les personnes participantes.

Le CSBE (2004 : 20), lui, précise des règles de base favorisant « une participation active, équitable et démocratique » :

- l'établissement et le maintien d'un climat favorable à la discussion teinté de respect, de confiance et d'un esprit de collaboration
- la réduction au minimum des écarts de pouvoir entre les personnes participantes
- la définition claire par les décideurs des objectifs visés par l'exercice, des résultats escomptés, de la stratégie retenue et du choix des personnes participantes, le cas échéant
- des règles de procédures « claires et équitables, connues et convenues »
- l'impartialité, les habiletés d'animation et la clarification du mandat des personnes qui dirigent « la consultation »
- l'intérêt pour les personnes participantes de discuter des enjeux soulevés.

D'autres aspects sont davantage liés au processus (ibid.):

- un processus public et accessible aux plans physique, intellectuel (vulgarisation) et psychosocial (« facilitant pour les non-initiés »)
- un soutien adéquat aux plans technique, financier et humain
- le souci d'outiller les « citoyens » pour favoriser leur participation active
- une information « complète, objective, fiable, pertinente, facile à trouver et à comprendre »
- la tenue d'une période d'information et de questionnements précédant la période d'expression des opinions
- une formation préalable des personnes participantes au besoin.

Thibault, Lequin et Tremblay (2000 : 16) ajoutent quelques éléments à ceux retenus par le CSBE :

- une décision doit être à venir
- « celui qui initie la participation est habilité à décider »
- « le décideur accepte d'être influencé, l'affirme publiquement et s'engage à une reddition publique de compte »
- le processus est public et accessible à tous
- « le débat est public et fondé sur le bien commun »
- « la participation doit avoir lieu au moment opportun ».

Comme on peut le voir, il existe plusieurs points communs entre les trois propositions. Évidemment, certains aspects sont directement liés à des exercices de participation « vraiment publics » et se prêtent moins bien aux travaux de tables de concertation ou de comités de travail comme c'est le cas dans le champ de la santé mentale. Tout en sachant que ces règles doivent être adaptées selon les contextes, il apparaît que plusieurs d'entre elles constituent les conditions de succès de tout exercice de participation publique¹²¹.

4.4 Les recherches empiriques sur la participation publique en santé mentale

Depuis l'an 2000, plusieurs recherches ont porté sur les expériences de participation publique des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Cela est particulièrement intéressant pour notre analyse puisque nous aurons l'occasion de voir s'il se dessine une certaine évolution dans le temps ou si des tendances fortes se maintiennent. À l'intérieur de ces résultats, notre attention se portera sur l'expérience des personnes, particulièrement sur le rôle des personnes déléguées, leur prise de parole et l'influence qu'elles ont au sein des instances de participation.

Nous examinerons en particulier les résultats de trois recherches réalisées ces dernières années, l'une en 2004-2005 et les deux autres en 2011, soit dans la foulée du Plan d'action en santé mentale (PASM).

¹²¹ Au-delà de ces belles intentions, la réalité montre que ce n'est pas si simple sur le terrain. Jocelyne Lamoureux a effectué une autopsie-bilan de la participation du réseau des ressources alternatives en santé mentale à l'élaboration des Plans régionaux d'organisation des services en santé mentale au début des années 1990. Son analyse montre clairement que, lorsqu'il y a des enjeux véritables, l'appel à la participation peut se manifester par une lutte féroce entre les acteurs concernés et que les « beaux » principes ne sont pas toujours appliqués. En ce sens, le titre de son ouvrage est fort bien choisi : *Le partenariat à l'épreuve* (1994).

D'abord, Clément et Bolduc (2009) ont étudié l'expérience de personnes déléguées à des tables de concertation en santé mentale de 2004 à 2005 en recueillant leur appréciation de cette expérience ainsi que celle des autres acteurs présents à ces tables¹²². En plus, elles ont effectué un important travail d'observation non participante échelonné sur une durée de plus d'un an afin de constater le déroulement et la dynamique des rencontres.

Ensuite, Clément et ses collègues (2012) ont réalisé une recherche sous la responsabilité de l'ARUCI-SMC¹²³ qui voulait, d'une part, dégager un premier bilan de la manière dont les instances publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux ont donné suite à l'adoption du PASM et, d'autre part, vérifier comment les personnes utilisatrices de services en santé mentale ont réagi à ces initiatives (Clément et coll., 2012)¹²⁴. Cette recherche s'est intéressée à des initiatives se déroulant dans les régions faisant partie du Cadre de partenariat négocié entre l'AGIDD-SMQ et le ministère de la Santé et des Services sociaux de même que dans les régions se situant en dehors de ce Cadre.

La troisième recherche de Vallée, Lévesque et Clément (2012) a abordé uniquement les expériences se situant à l'intérieur du Cadre de partenariat conclu en 2006 entre l'AGIDD-SMQ et le MSSS afin de donner suite au PASM 2005-2010. Les chercheuses se sont penchées sur la réalité de la participation dans cinq régions du Québec en effectuant des entrevues auprès de personnes impliquées dans le processus¹²⁵, en tenant des groupes de discussion avec des participantes et participants aux « Rencontres régionales¹²⁶ » ainsi qu'en procédant à l'observation de certaines de ces rencontres (ibid.).

Les buts de cette recherche étaient d'évaluer l'implantation du Cadre de partenariat et de voir les leçons qu'il était possible d'en tirer pour l'avenir, de vérifier si les Rencontres régionales permettaient le développement d'une parole collective entre les personnes utilisatrices de

¹²² Il s'agit de personnes aux origines diverses (milieu hospitalier, groupes communautaires, CSSS, etc.) et dont les participantes et participants présentent des profils qui le sont tout autant (décideurs, personnes utilisatrices, gestionnaires, intervenants sociaux, etc.). Au total, 41 personnes ont été rencontrées dans une des régions du Québec.

¹²³ Alliance internationale de recherche universités-communautés- Santé mentale et Citoyenneté.

¹²⁴ Pour ce faire, des entrevues ont été réalisées avec 35 participantes et participants de 11 régions différentes impliqués dans ces exercices de participation : des personnes utilisatrices, d'autres provenant du milieu institutionnel et d'autres enfin du milieu communautaire. La collecte des données s'est effectuée entre mai et novembre 2011.

¹²⁵ Il s'agit de personnes déléguées, chargées de projet et intervenantes dans des organismes communautaires (en soutien au processus). En tout 42 personnes ont été interviewées (incluant les groupes de discussion) et l'ensemble de la collecte de données a eu lieu de l'hiver à l'automne 2011.

¹²⁶ Rappelons que les « Rencontres régionales » constituent l'appellation spécifique utilisée dans le Cadre de partenariat pour les regroupements de personnes utilisatrices.

services en santé mentale et de connaître la portée de cette prise de parole dans les espaces de participation publique.

Voyons maintenant les principaux constats qui se dégagent de ces recherches en fonction de certains aspects-clés : l'importance des regroupements de personnes utilisatrices, le soutien apporté par les organismes publics et communautaires, les enjeux abordés dans les espaces de participation publique, le choix et le rôle des personnes déléguées, la prise de parole, et, enfin, la reconnaissance, la crédibilité et l'influence des personnes déléguées.

4.4.1 L'importance des regroupements de personnes utilisatrices

Clément et ses collègues (2012) font ressortir que la présence d'un regroupement de personnes utilisatrices influence favorablement la dynamique de participation des personnes ayant un problème de santé mentale dans un milieu. D'ailleurs, le PASM a agi comme déclencheur de la création de plusieurs regroupements, puisqu'avant 2005, seulement deux régions possédaient une telle structure.

Les objectifs de ces regroupements sont habituellement et du moins théoriquement de se doter de structure de représentation dans les différents lieux de participation ainsi que d'échanger entre utilisateurs pour [s']informer, débattre et parfois aussi prendre position sur des questions relatives à la planification et à l'organisation des services en santé mentale (Clément et coll., 2012 : 15).

On doit donc comprendre que ces regroupements sont les mécanismes par lesquels les personnes utilisatrices délèguent des représentantes et représentants aux différents espaces de participation publique qu'ils soient locaux, sous-régionaux ou régionaux, selon les dynamiques particulières à chacune des régions. Par contre, la recherche montre que, parfois, le milieu institutionnel passe outre aux instances en place et choisit lui-même un « usager » ou bien s'adresse directement « à un organisme communautaire pour qu'il lui en trouve un » (ibid. : 24).

Dans les régions insérées dans le Cadre de partenariat avec l'AGIDD-SMQ, on utilise davantage l'appellation « Rencontres régionales » pour référer aux initiatives de regroupement des personnes utilisatrices. Les objectifs des Rencontres régionales tels que perçus par celles et ceux qui y participent sont diversifiés : créer un lien entre les personnes déléguées et leurs pairs, sonder les opinions, informer les personnes utilisatrices (rétroaction) et prendre position sur des questions d'intérêt commun. À propos de ce dernier objectif, il semble que la majorité des personnes participant à ces rencontres ne sont pas à l'aise avec l'idée de débattre car cela pourrait nuire à la solidarité du groupe. L'objectif est alors davantage reformulé en une

« volonté d’approfondir les discussions pour mieux étayer les prises de position » (Vallée, Lévesque, Clément, 2012 : 37).

4.4.2 Le soutien des organismes publics et communautaires

L’intérêt des organismes publics à mettre en œuvre et à soutenir une telle démarche de participation des personnes utilisatrices peut varier d’un établissement à l’autre. Il ressort que le rôle de la personne agissant comme répondante régionale en santé mentale à l’Agence régionale est crucial « autant pour son soutien que pour son influence auprès des différentes instances sous-régionales ou locales » (Vallée, Lévesque, Clément, 2012 : 24). En ce qui concerne les CSSS, « la participation des personnes utilisatrices est rarement considérée comme un enjeu prioritaire » et d’autres enjeux peuvent en retarder la réalisation ou l’avancement (ibid. : 25). De plus, elle nécessite un changement dans la façon habituelle de travailler du milieu institutionnel, ne serait-ce qu’au plan de la diffusion des documents préparatoires alors que toutes les personnes utilisatrices ne sont pas à l’aise avec Internet.

Le rôle des organismes communautaires soutenant le processus (organismes parrains) est fort important au plan du recrutement et de la mobilisation des personnes ayant un problème de santé mentale, dimensions qui constituent un enjeu majeur et permanent dans l’ensemble des régions. Notons que cette mobilisation n’est pas facilitée par les distances importantes à parcourir (problèmes de transport) et par le manque de ressources financières. En plus, les organismes offrent un appui logistique et technique à la démarche et apportent un soutien étroit à la tenue des Rencontres régionales et à l’encadrement des personnes déléguées (rencontres de travail, alimentation de la réflexion, accompagnement, etc.) (ibid.).

La réalisation de cette tâche de mobilisation, de concertation et de soutien des personnes utilisatrices passe par un financement adéquat de l’organisme communautaire qui soutient la démarche. L’expérience démontre que les régions qui n’ont pas (ou plus) accès à ce financement ne peuvent soutenir un tel processus (Clément et coll., 2012).

4.4.3 Les enjeux abordés dans les espaces de participation publique

Selon la dynamique des régions, la participation se retrouve au plan régional ou local (moins souvent à l’échelon sous-régional). Les espaces de participation sont surtout les comités de planification des orientations régionales de l’ASSS où ceux où l’on élabore les « projets cliniques » des CSSS¹²⁷. À cela, il faut ajouter les tables de concertation locale ou régionale en santé mentale ainsi que des comités de travail spécifiques portant sur le logement ou sur les

¹²⁷ Agence de santé et des services sociaux et Centre de santé et de services sociaux.

droits, par exemple. Toutefois, il appert que « partout, il existe des niveaux et des lieux de participation qui n'ont pas encore été investis par les usagers » (Clément et coll., 2012 : 24).

En ce qui a trait aux enjeux abordés au sein de ces espaces, la recherche de Clément et ses collègues (2012) a mis en évidence le fait que, « mis à part les « projets cliniques », les thèmes les plus souvent identifiés [hébergement, droits, travail] ne concernent pas comme tel l'organisation des services de santé mentale » (ibid. : 26). De leur côté, Vallée, Lévesque et Clément (2009) ont remarqué que les thèmes qui sont abordés sont diversifiés : « l'organisation des services, la qualité des soins, les processus d'agrément des établissements, l'application de la loi P-38.001 » mais aussi des questions comme l'accès au logement abordable ou l'insertion socioprofessionnelle (ibid. : 54).

4.4.4 Le choix et le rôle des personnes déléguées

Le choix des personnes déléguées dans les espaces de participation publique se fait par les pairs. À l'occasion, ce choix peut conduire à une sorte de « concours de popularité et générer des conflits » (Vallée, Lévesque, Clément : 38). On remarque que certaines régions ont tendance à nommer deux personnes à chacune des instances afin de susciter l'entraide entre déléguées et la préparation de la relève.

Il ressort que les personnes utilisatrices jouent un rôle d'« expert » dans les espaces de participation en raison de leur connaissance intérieure des services du réseau de la santé et des services sociaux. Aussi, elles sont des « gardiennes de la réalité », c'est-à-dire de l'expérience vécue par les personnes usagères de services et non des enjeux relatifs aux discussions en cours à propos des services. « Tandis que les autres participants parlent d'organisation des services, [elles] parlent de ce qui se passe *dans la vraie vie* » (Clément et Bolduc, 2009 : 77).

Les chercheuses mentionnent que la majorité des personnes déléguées disent parler en leur nom personnel et qu'une minorité seulement affirme parler au nom des autres personnes utilisatrices de services. Enfin, certaines personnes reconnaissent ne pas connaître ce que l'on attend d'elles (Clément et Bolduc, 2009). Il apparaît donc nécessaire d'assurer un meilleur arrimage entre les personnes utilisatrices et celles qui sont déléguées afin de s'assurer que la prise de parole de ces dernières soit ancrée dans l'expérience des gens qu'elles représentent (Vallée, Lévesque, Clément, 2012).

Dans la recherche de Clément et ses collègues (2012), les personnes déléguées dans des espaces de participation publique se considèrent en premier lieu comme des courroies de transmission entre le milieu institutionnel et l'ensemble des personnes utilisatrices de leur

communauté (« être la voix et les oreilles »). En second lieu, elles sont d'avis que leur rôle est indéfini. Les autres participantes et participants à ces exercices sont d'accord avec ces deux éléments mais elles-ils leur reconnaissent un rôle critique par rapport à l'organisation des services en raison de leur expérience d'utilisation des services de santé mentale (ibid.).

Les difficultés rencontrées par les personnes déléguées dans l'exercice de leur fonction sont liées à une mauvaise compréhension des attentes que l'on nourrit à leur égard (dépasser leur expérience individuelle) et à leurs limites personnelles. Cela peut entraîner des situations embarrassantes, voire délicates au plan relationnel. Les principaux obstacles d'ordre individuel rencontrés sont le manque de confiance en soi et la difficulté à s'affirmer. Ensuite, viennent les problèmes de transport, le nonaccès à Internet et divers aspects en lien avec l'organisation et la tenue des rencontres auxquelles ils-elles participent : la compréhension du jargon propre au domaine de la santé et des services sociaux (acronymes), le langage hermétique utilisé par les autres participantes et participants aux tables, l'obligation de prendre des décisions rapidement à certaines occasions, les ordres du jour parfois chargés ou fermés, l'horaire des rencontres, etc. (Vallée, Lévesque, Clément, 2012).

Le soutien entre personnes déléguées est particulièrement apprécié. Il est facilité par la représentation en tandem et par le jumelage « ancien et nouveau » qui favorisent le transfert de compétences et d'informations. Cela a pour effet de diminuer la pression sur les individus. Mais il ressort un besoin de formation continue chez les personnes déléguées, particulièrement en lien avec la compréhension de leur rôle (ibid.).

Certaines améliorations sont identifiées pour faciliter la participation des personnes déléguées : simplifier le vocabulaire et adapter le rythme et l'organisation des réunions, fixer un temps déterminé et suffisamment long pour la prise de parole, les rémunérer pour leur participation, avoir deux ou trois « usagers » à chaque instance, soutenir la formation à la participation, envoyer l'information beaucoup plus à l'avance (et pas seulement par Internet) (Clément et coll., 2012).

4.4.5 La prise de parole

Clément et Bolduc (2009) ont remarqué que les personnes utilisatrices ont un rapport particulier à la parole. Elles mettent l'accent sur leur expérience personnelle et leur problème de santé mentale alors que les autres participantes et participants s'intéressent à l'organisation des services à partir de leur expérience professionnelle. Les chercheuses ont identifié quatre figures de participation représentant autant de manières d'être et d'agir lors des échanges.

- « L'utilisateur délibérant » est une militante ou un militant qui parle beaucoup, à partir de ses convictions. Il-elle connaît relativement bien les dossiers et saisit rapidement les enjeux des discussions. Actif-ve dans les débats, il-elle est capable de prendre sa place, quitte à hausser le ton, et n'a pas de difficulté à utiliser le « NOUS » lors de ses prises de position qui visent à apporter des changements. Ses propos peuvent favoriser le conflit car il-elle n'hésite pas à dénoncer ou critiquer afin de défendre les intérêts de ses pairs.
- « L'utilisateur à découvert » intervient en fonction de son expérience personnelle et émotionnelle dans le système de soins. Il-elle peut être plus ou moins volubile et entre peu en dialogue avec les autres, cherchant plutôt à dénoncer certaines situations abusives ou incorrectes qui le-la touchent personnellement. Ses propos sont formulés en « Je ».
- « L'utilisateur en aparté » tient des propos hors sujet lors des discussions, ce qui fait qu'il-elle entre peu en dialogue et contribue encore moins à l'avancement du cours des discussions. On ne sait pas au nom de qui il-elle prend la parole.
- « L'utilisateur imperceptible » est plutôt timide et peu confiant. Il apparaît comme absent du dialogue, silencieux. Il parle peu et, quand c'est le cas, c'est en son nom personnel qu'il-elle le fait.

Il semble que, sauf exceptions, en particulier pour « les délibérants », les personnes déléguées aux tables de concertation ne véhiculent pas, « à proprement parler, de position collective ou de revendications partagées... [mais] s'insèrent le plus souvent dans la discussion de façon contingente et improvisée » (Clément et Bolduc, 2009 : 81-82). Elles peuvent s'exprimer beaucoup mais discutent relativement peu.

Pour leur part, Clément et ses collègues (2012) remarquent que certaines personnes croient que leur prise de parole doit être personnelle alors que d'autres défendent une prise de parole collective. Il appert donc que les personnes déléguées utilisent à la fois le JE et le NOUS lors de leurs interventions, dans le sens où, selon les situations, elles interviennent soit sur une base personnelle, soit au nom de leurs pairs, ou encore combinent les deux formulations. D'ailleurs, certaines personnes sont d'avis que le parler en JE serait un préalable au parler en NOUS. Les membres du milieu institutionnel, eux, perçoivent davantage les personnes déléguées comme parlant en leur nom personnel qu'au nom de l'ensemble des personnes utilisatrices (Clément et coll., 2012).

Vallée, Lévesque et Clément (2012) ont investigué aussi la prise de parole collective puisque l'un des objectifs du Cadre de partenariat est que la prise de parole des personnes déléguées au sein des espaces de participation publique ne reflète pas un point de vue individuel mais davantage une position partagée par les personnes utilisatrices de services en santé mentale. On parle alors d'«une parole qui a été discutée, appropriée et concertée au sein des Rencontres régionales pour en faire naître une prise de position collective... (ibid. : 12).

Les chercheuses concluent qu'il y a effectivement construction d'une parole collective mais que cela s'effectue de différentes manières : par l'utilisation des expériences vécues (les siennes ou celles de proches), par la prise de décision en groupe (lors des Rencontres régionales ou entre déléguées), par la prise de parole au nom des autres, et enfin, en s'appuyant sur des avis ou des écrits ou bien sur son expertise personnelle.

Si l'on se rappelle que le terrain de la recherche de Clément et Bolduc (2009) a été réalisé en 2004-2005 alors que les deux autres terrains ont été effectués en 2011, bien après l'adoption du *Plan d'action en santé mentale*, on peut supposer l'existence d'un léger mouvement « vers la parole collective » de la part des personnes déléguées. Mais, surtout, il apparaît un changement de perspective chez les chercheuses. Dorénavant, elles considèrent que la construction de la parole collective amène une conciliation continue du parler en JE et en NOUS, dans le sens où cette construction « doit d'abord reposer sur les expériences individuelles des personnes... [donc] s'ancrer dans le JE pour construire un NOUS... » (ibid. : 48). Selon elles, il est nécessaire que subsiste une part d'individualité, « au même titre que les identités personnelles, professionnelles et organisationnelles se chevauchent chez les autres acteurs » participant à ces instances (ibid. : 49). Alors, la différence entre cette parole collective et une parole individuelle est le fait que celle-ci fait référence à un vécu partagé.

La question de l'indépendance de la parole collective des personnes utilisatrices face aux prises de position des organismes parrains a été soulevée par les autres acteurs participant aux tables (Clément et coll., 2012; Vallée, Lévesque, Clément, 2012). S'il apparaît souhaitable d'en arriver à une parole autonome des personnes utilisatrices, comment s'en assurer quand on constate la proximité des organismes parrains? S'il peut y avoir une conjugaison parfaite des visions et points de vue à certains moments, il peut aussi y avoir conflits d'intérêt ou de loyauté à d'autres occasions.

4.4.6 La reconnaissance, la crédibilité et l'influence des personnes déléguées

La reconnaissance

Les personnes déléguées dans des espaces de participation publique disent se sentir accueillies, écoutées et respectées par les autres participantes et participants qui témoignent de l'ouverture à leur endroit (Clément et Bolduc, 2009; Clément et coll., 2012. Lors de leurs observations, Clément et Bolduc (2009: 83) ont même remarqué qu'elles sont l'objet d'un « surplus d'égards », ce qui dénote un traitement différentiel levant le voile sur la manière dont elles sont perçues par les autres, c'est-à-dire en tant qu'« autres ».

Par ailleurs, certains répondants à l'enquête soulignent que « la reconnaissance de l'expérience des personnes utilisatrices varie selon les lieux de participation, selon la personne qui participe ainsi que selon les niveaux d'organisation des services sur lesquels elles se prononcent » (Clément et coll., 2012 : 28).

La crédibilité

Pour certaines personnes, la crédibilité des personnes déléguées est l'élément essentiel sur lequel peut s'appuyer leur influence dans les espaces de participation publique.

[Le PASM] a permis de jeter les bases d'une culture nouvelle de concertation. Développer cette culture peut prendre un certain temps, notamment en ce qui a trait à la crédibilité des personnes utilisatrices qui reste à construire dans ce nouveau rapport avec les décideurs. Pour arriver à réellement influencer les décisions, les personnes utilisatrices doivent d'abord s'établir comme des interlocuteurs crédibles (Vallée, Lévesque, Clément, 2012 : 57).

Pour l'instant, la parole des personnes utilisatrices de services n'est pas encore une parole citoyenne dans le sens de « pouvoir formuler des arguments et des propositions valides aux yeux des décideurs [en matière d'organisation des services] pour obtenir une crédibilité et les interpeller » (Lamoureux, J., 2004, citée par Clément et Bolduc, 2009 : 88). Il y a chez elles un « déficit de savoir-faire et de compétences démocratiques » qui entraîne d'importantes difficultés à se forger une opinion à travers le dialogue (Clément et Bolduc, 2009 : 92).

D'ailleurs, plusieurs personnes déléguées « disqualifient leur présence dans l'espace public » en raison d'un manque de formation ou d'estime de soi face aux autres (ibid. : 87). De plus, le fait d'être minoritaires au sein de ces instances et le peu de soutien financier reçu pour leur participation affectent leur crédibilité à leurs propres yeux.

La crédibilité des personnes déléguées est donc équivoque et peut varier en fonction des personnalités et des compétences des individus. Ainsi, le fait d'avoir confiance en soi, d'être stable et mature au plan émotif, de se préparer adéquatement avant les réunions, d'avoir un regard critique, d'être expérimentée dans ce genre de participation ou de posséder des habiletés au plan de la communication, constituent des éléments pouvant contribuer à ce que la personne ait une plus grande influence sur les discussions (Clément et Bolduc, 2009; Clément et coll., 2012). Bref, « les caractéristiques des personnes utilisatrices déterminent leur capacité à influencer les décisions et la crédibilité du mouvement des personnes utilisatrices qui en est à se construire dans certaines régions » (Clément et coll., 2012 : 35).

L'influence

Quand il s'agit de savoir si les personnes déléguées exercent une réelle influence sur les décisions, il apparaît d'abord que les espaces où elles participent ne sont pas des espaces décisionnels, les décisions se prenant à un autre niveau ou étant « parfois même prises avant l'implication des usagers » (Clément et coll., 2012 : 29). La recherche de Vallée, Lévesque et Clément (2012 : 55) va dans le même sens en constatant que, souvent, le mandat des instances est consultatif et que le travail qui s'y fait consiste davantage à entériner « un travail fait ailleurs ».

Dans les trois recherches on constate des doutes au regard de l'influence véritable des personnes déléguées sur les travaux des instances. Ainsi, l'opinion de l'ensemble des répondants de la recherche de Clément et coll. (2012) semble plutôt mitigée à propos de l'influence de leur parole puisque, selon les situations, « l'influence est parfois réelle, variable, incertaine ou absente [...] Or, notons que ce n'est pas tant leur influence sur les décisions qui est tangible, mais plutôt la prise en considération de leurs préoccupations » (ibid. : 28).

Il en est de même pour la recherche de Vallée, Lévesque et Clément (2012). Les opinions les plus fermes des personnes déléguées participant à la recherche vont plutôt dans le sens de la négative, c'est-à-dire que leur présence n'indique pas nécessairement que leur point de vue est valorisé et pris en compte. Mais d'autres personnes sont d'un avis différent et « perçoivent que leur influence, bien que subtile, est sans contredit réelle, notamment concernant les enjeux qui touchent les pratiques, la qualité des soins et l'expérience des personnes utilisatrices »¹²⁸ (ibid. : 56). De plus, certaines personnes déléguées mentionnent que leur parole a été suffisamment entendue pour entraîner la réalisation de projets concrets (projets d'hébergement en Estrie et dans le Bas-St-Laurent) (ibid.).

¹²⁸ Malheureusement, les chercheuses ne précisent pas la répartition de ces opinions entre personnes utilisatrices et non utilisatrices de services.

Enfin, les personnes déléguées participant à la recherche de Clément et Bolduc (2009 : 85), considèrent que « leurs paroles laissent peu de traces sur le cours des débats », ce qui est confirmé par les propos des autres participantes et participants qui affirment que l'impact de leur présence est de transformer la dynamique des discussions plutôt que d'en orienter le contenu. Ainsi, il semble que la présence des personnes utilisatrices a une influence sur les propos et l'attitude respectueuse, humaine et égalitaire des autres acteurs autour des tables ainsi que sur le regard qu'ils posent sur les personnes utilisatrices, regard qualifié de plus humaniste (Clément et Bolduc, 2009; Vallée, Lévesque, Clément, 2012).

Par contre, les autres acteurs notent que les rencontres sont plus longues car plus de temps est consacré à donner des explications et à écouter les personnes déléguées, particulièrement lors du partage des expériences émotionnelles. Ils sont d'avis que leur participation vient alourdir le déroulement des rencontres.

Il semble donc y avoir une certaine incompatibilité entre la manière dont les utilisateurs de services choisissent de prendre leur place dans l'espace public et les buts à atteindre, tels que conçus par les autres participants, par les délibérations qui s'y déroulent! (Clément et Bolduc, 2009 : 85).

En fin de compte, selon Clément et Bolduc (2009), « l'utilisateur » de services est dorénavant présent dans l'espace public mais il ne participe pas vraiment à celui-ci, ni dans le dialogue, ni dans l'affrontement, qui constituent selon Hansotte (2002) les deux logiques de l'espace public. Bien qu'on l'écoute, il « n'arrive pas à s'imposer comme interlocuteur, comme véritable partenaire » (Clément et Bolduc, 2009 : 89). Il a d'autant plus de difficulté à se situer et à prendre sa place dans les débats que son rôle et les objectifs poursuivis n'ont pas été précisés.

4.4.7 Pour la suite des choses

Les deux rapports de recherche diffusés en 2012 font état de commentaires ou de pistes d'action pour orienter la suite des choses. Les idées soulevées vont tout à fait dans la même direction.

Ainsi, Clément et ses collègues (2012) mentionnent que la poursuite de cette expérience de participation nécessite l'implantation de conditions facilitant sa réalisation et, parmi ces conditions, un financement adéquat en est certainement la pierre d'assise. De plus, il est recommandé de « préciser les cibles à atteindre, d'ajouter un processus de reddition de comptes », d'émettre une obligation de financement de la part des milieux institutionnels et de préciser les modalités d'opérationnalisation ainsi que « les rôles et les attentes envers les personnes utilisatrices » (2012 : 33). L'idée est aussi lancée à l'effet de constituer un

mouvement autonome des personnes utilisatrices structuré à l'échelon québécois qui soit en lien avec les différentes mobilisations régionales.

Au terme de leur étude, Vallée, Lévesque et Clément (2012) énoncent aussi plusieurs pistes de réflexion portant sur divers aspects du Cadre de partenariat tels la mise en réseau des initiatives régionales, la révision des rôles et mandats des différentes parties impliquées dans le processus et de l'assise régionale de la démarche. De plus, il apparaît nécessaire de revoir les finalités des Rencontres régionales car, présentement, on cherche à y concilier trop d'objectifs de manière concurrente. Par ailleurs, la place des débats dans l'élaboration d'une parole collective reste à apprivoiser pour la plupart des personnes utilisatrices et des efforts doivent être investis au plan de la compréhension du rôle des personnes déléguées, de leur formation continue et de l'intégration des « nouveaux ».

Elles recommandent le maintien de structures régionales de concertation dotées d'un financement récurrent afin de regrouper les personnes utilisatrices et coordonner les activités de représentation dans chaque région ainsi que la mise en place d'une infrastructure nationale qui soit « étroitement arrimée avec les espaces de concertation locaux, sous-régionaux et régionaux » afin d'assurer une « cohérence entre les différentes applications régionales, la mise en commun des enjeux et l'élaboration de stratégies concertées entre les régions » (ibid. : 64).

Aussi, elles croient que le milieu institutionnel, tant les Agences régionales que les CSSS, doit être plus actif sur la question de la participation des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Cela implique un engagement clair face à l'enjeu de la participation, un changement dans les façons de faire afin de les adapter en fonction des besoins des personnes, une ouverture à prendre en compte leurs préoccupations et une responsabilité partagée en regard du soutien à apporter à la réalisation du processus.

4.5 Des questions de fond relatives à la participation publique

4.5.1 Consultation de clients ou démocratie de citoyens?

Un enjeu de la participation publique est lié à la question de qui participe : l'utilisateur-citoyen ou l'utilisateur-client? (Maudet, 2002). Les attributs associés au premier type (« collectivité, appartenance, droits et responsabilités, égalité, civisme ») sont bien différents des attributs de l'autre (anonymat, « pouvoir d'achat inégal, satisfaction individuelle modelée par les techniques de marketing, absence de responsabilité, droit de changer de fournisseur ») (Pierre 1995, cité par Piron, 2003). La Nouvelle Gestion Publique valorise la participation de l'utilisateur en tant que client du secteur public. D'après Piron, il s'effectue un « glissement » dans la compréhension du rôle de l'État.

[Sa mission, plutôt que d'être centrée sur la mise en œuvre] d'un ensemble cohérent de politiques publiques incarnant le projet politique choisi par la majorité d'une communauté de concitoyens, [consiste à voir à l'implantation et à la gestion] d'un ensemble hétéroclite de programmes destinés à servir (et satisfaire) respectivement de nombreuses catégories d'administrés...à savoir les clients exclusifs et spécifiques de ces programmes (Piron, 2003 : 62).

Une telle approche a comme danger de conduire à une dépolitisation de la population, bien plus préoccupée par son bien personnel que par le bien commun tout en encourageant l'indifférence à l'égard des autres « clientèles » qui, elles aussi, ont des besoins à satisfaire. « Pourquoi un client s'intéresserait-il aux problèmes des autres clients, alors que, pour lui, ce sont surtout des rivaux ou des freins à sa consommation personnelle? » (ibid. : 67). Dans ce contexte, on peut se demander si l'appel à la participation des personnes utilisatrices de services en santé mentale s'inscrit dans la perspective d'une « démocratie de citoyens » ou d'une consultation de clients (ibid.). Sont-elles invitées à participer à un processus politique ou administratif ?

L'insertion des personnes utilisatrices permet l'expression et la reconnaissance de leur compétence, c'est-à-dire de leur « savoir profane fondé sur l'expérience » (Maudet, 2002 : 99) et qui se manifeste au regard des services dispensés, de l'affectation des ressources et de la performance du réseau de services (Blais et coll., 2004). Ce savoir se construit collectivement à l'intérieur d'un groupe représentatif de leurs intérêts, en l'occurrence les regroupements de personnes utilisatrices. Ainsi, le rôle des personnes déléguées en est un « d'interface entre la société civile et les institutions médicales et administratives » (Maudet, 2002 : 99). Mais, plus important encore, est l'opportunité qui leur est donnée « d'imposer leurs catégories de pensées » dans la définition des politiques et programmes de santé (ibid.). D'ailleurs, c'est un des grands défis rencontrés par celles et ceux qui jouent ce rôle puisqu'il est « extrêmement difficile de maintenir un point de vue autonome, de ne pas intégrer peu à peu les catégories de pensée et les raisonnements des professionnels ou des structures » (Lascoumes, 2001 cité par Maudet, 2002 : 99-100). Il existe donc un danger que les débats dans ces instances soient « conduits dans une direction qui privilégie le point de vue des gestionnaires » (Gagné, 2010 : 44) (on pourrait ajouter aussi le choix des enjeux de discussion), donc, un risque d'instrumentalisation de la participation des personnes souffrant d'un problème de santé mentale en fonction des « besoins du système » (ibid.).

4.5.2 Participer à quoi au juste?

Cet enjeu amène à s'interroger à savoir si la participation des personnes déléguées aux espaces de participation publique est de l'ordre de la participation au pouvoir décisionnel, de la participation au pouvoir d'exécution (décision sur le comment faire) ou de l'ordre de la consultation.

La participation au pouvoir décisionnel implique la présence des personnes déléguées au sein de structures de décision concernant le choix des orientations et des priorités et l'attribution des ressources en lien avec la santé mentale. Comme nous l'avons vu précédemment, cela peut se manifester par la délégation ou le partenariat (entente négociée) (Thibault, Lequin, Tremblay, 2000) et est souvent accompagné de rapports de force pour le contrôle des ressources avec les défenseurs d'autres secteurs d'activités ou d'autres enjeux en lien avec la santé et les services sociaux (Lemieux, 2003).

La participation au pouvoir d'exécution se manifeste davantage par la participation des personnes déléguées à des instances opérationnelles où elles ont l'occasion de décider de la manière dont un programme ou un service existant ou projeté pourra mieux prendre en compte les besoins des personnes utilisatrices. Toutefois, il faut admettre qu'à un certain niveau de détails autour des questions opérationnelles, il n'est plus vraiment possible de prétendre participer aux décisions. Il faut plutôt reconnaître que l'on participe à la mise en œuvre de décisions prises par d'autres! Cela n'est pas négatif pour autant mais cela comporte des limites par rapport auxquelles il faut que les protagonistes soient au clair.

Enfin, la consultation préparatoire aux décisions ou à la mise en œuvre de mécanismes opérationnels implique clairement que la décision appartient à d'autres instances mais que « les décideurs » s'engagent à prendre en compte les opinions formulées. Comment? Jusqu'à quel point? Cela n'est pas toujours précisé. Le danger avec l'approche gestionnaire de la participation, principalement par le biais de mécanismes de consultation, c'est qu'elle amène les décideurs à encadrer la parole citoyenne en définissant les normes et les règles devant prévaloir à cet exercice et en centrant l'enjeu de la consultation sur des résultats concrets valorisés par eux. Cela contribue à légitimer leur intervention ultérieure. De plus, si les instances consultatives ne sont pas rattachées au niveau décisionnel, mais bien au niveau opérationnel, Godbout (1983) croit qu'il n'est pas possible d'influencer là où ça compte vraiment. Ajoutons que cela a pour effet de renforcer le pouvoir des gestionnaires.

Dans le cadre du PASM (2005), les personnes utilisatrices de services en santé mentale sont invitées à participer à la planification et à l'organisation des services en santé mentale. On peut se demander de quel type de participation il s'agit. À l'instar d'autres chercheurs, Tremblay (2007) soutient que les personnes utilisatrices devraient être présentes à toutes les étapes de l'élaboration des politiques publiques. Enfin, rappelons que deux des recherches empiriques ont fait le constat que les instances de participation ne sont pas des lieux décisionnels (Clément et coll., 2012 : Vallée, Lévesque et Clément, 2012). Le PASM est plutôt silencieux sur les raisons de leur présence dans les espaces de participation publique (on ne fait plus allusion à la prise de décision). Alors, dans quel dessein sont-elles invitées à participer? Et elles, comment envisagent-elles leur contribution? C'est ce genre de questions que nous allons explorer dans le cadre de notre recherche.

4.5.3 À égalité pour discuter?

Un autre aspect à prendre en compte en fonction de la participation au pouvoir est l'égalité des participantes et participants autour de la table. Le Conseil de la santé et du bien-être (2004) croit que la réduction au minimum des écarts de pouvoir est un aspect important à prendre en compte dans la mise en œuvre de mécanismes de participation publique. Qu'il s'agisse d'instances décisionnelles, opérationnelles ou consultatives, il est important de considérer que les points de vue de « l'utilisateur » des services sont appelés à être confrontés à ceux de la technobureaucratie, qu'elle soit gestionnaire ou socio-sanitaire (cadres d'hôpitaux ou de CSSS, psychiatres, travailleurs sociaux, etc.).

Il est donc difficile de parler de positions égalitaires, tant objectivement que subjectivement, et ce, même en assurant l'accès à l'information appropriée avant les discussions. Forest et ses collègues (2003 : 190-191) considèrent que « l'égalité postulée entre les participants est en partie de l'ordre des apparences » car ceux-ci présentent un « bagage » fort différent en termes de statut (pouvoir formel), d'autorité morale, de scolarité, d'expérience, etc. et leur influence peut varier en fonction d'autres critères comme le sexe, l'appartenance ethnique ou la position sociale. En ce sens, le discours officiel d'égalité entre l'ensemble des participantes et participants ne doit pas masquer les différences et inégalités existantes car « la proximité physique... n'estompe pas la distance sociale » (Clément et Bolduc, 2009 : 92).

Même en faisant abstraction du fait que les personnes déléguées se retrouvent largement minoritaires au sein de ces espaces de participation, on peut se questionner sur l'égalité des rapports qui s'y établissent et sur les limites d'une telle participation. Car, rappelons que, dans

les trois recherches, il se dégage beaucoup de réserves, pour ne pas dire davantage, sur l'influence réelle qu'elles exercent dans les débats.

4.5.4 La participation publique, au service de l'émancipation des personnes?

Les recherches demeurent plutôt silencieuses sur l'expérience personnelle des personnes déléguées. Labelle (2005) a exploré le vécu des personnes déléguées et a constaté certains préalables à la participation tels que la stabilisation de leur état, l'acquisition d'une confiance en soi, l'acceptation de s'afficher comme personne « malade », le développement d'habiletés essentielles à ce rôle et la valeur attribuée à la participation.

Constatant que « la maladie a été à plusieurs reprises...vecteur de dissociation et de disqualification » alors que, par la participation, « elle devient...vecteur d'intégration sociale et de requalification du soi », elle va même jusqu'à défendre l'idée que l'on assiste à un renversement du stigmatisme du « fou » (Labelle, 2005 : 93). De leur côté, Clément et Bolduc (2009 : 90) soulignent que la participation publique contribue à la subjectivation personnelle des personnes déléguées puisqu'elle favorise « une prise de conscience de leur existence en tant qu'êtres humains nommés, situés dans l'espace et dans le temps ». Mais, selon elles, leur participation à l'espace public est trop récente pour engendrer la transformation identitaire amenant les individus à se sortir de leur identité stigmatisée, ce qui ne veut pas dire par ailleurs que ce processus ne soit pas amorcé.

Il sera intéressant pour nous de voir ce qu'il en est car les recherches réalisées à propos de la participation publique des personnes utilisatrices de services en santé mentale ont exploré davantage les facteurs organisationnels entourant leur participation que l'impact de celle-ci sur leur parcours de vie. Ainsi, nous projetons d'examiner la place que cette participation prend dans leur parcours, l'apport de ce type de participation et l'importance que les personnes déléguées accordent à cette expérience.

Conclusion

La question de la participation publique a toujours été très présente à l'intérieur des politiques gouvernementales mais lorsqu'on regarde la place réelle accordée à la parole des personnes utilisatrices de services, des citoyennes et des citoyens, des groupes d'intérêt, dans les mécanismes mis en place – de consultation principalement – force est de constater que le discours gouvernemental n'a pas toujours été suivi d'actions engageantes en ce domaine.

De nos jours, la participation publique est toujours d'actualité et elle figure dans le discours de la Nouvelle Gestion Publique qui prétend faire participer les personnes utilisatrices de services aux décisions en ce qui concerne les orientations et les services dans le domaine de la santé et des services sociaux. On peut certes se demander s'il ne s'agit pas d'une participation de type alibi (Arnstein, 1969) car les critères d'évaluation d'une participation véritable sont loin d'être respectés. Par exemple, en santé mentale, des recherches récentes montrent que les personnes utilisatrices de services qui sont déléguées dans les espaces de participation publique le font à l'intérieur d'instances consultatives dans lesquelles sont discutées, la plupart du temps, les modalités d'application de décisions déjà prises ou à prendre par d'autres et dans le cadre de règles et d'ordre du jour sur lesquels elles n'ont que peu d'emprise, pour ne pas dire aucune.

De plus, l'on constate que l'impact de leur présence est peu évident et que leur influence dans les échanges varie sensiblement selon les caractéristiques des personnes déléguées, leur degré de préparation, les enjeux de discussions, etc. Enfin, le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010, La force des liens* qui constitue le cadre de référence en cette matière est tellement vague sur la question de la participation (absence de cibles, d'obligation de résultat, de mécanisme de reddition de comptes et d'enveloppe financière afférente) qu'il n'est pas étonnant que l'on trouve tous les cas de figures sur le terrain, c'est-à-dire des milieux institutionnels très engagés, d'autres plus timorés, et d'autres désintéressés.

Les recherches empiriques portant sur la participation publique en santé mentale s'intéressent essentiellement aux aspects « organisationnels » de la participation publique, aspects dont nous avons parlé précédemment : l'importance des regroupements de personnes utilisatrices; le soutien apporté par les organismes publics et communautaires; les enjeux abordés dans les espaces de participation; le choix et le rôle des personnes déléguées; leur prise de parole ainsi que la reconnaissance, la crédibilité et l'influence qu'elles détiennent.

Une seule recherche s'est intéressée quelque peu à l'expérience personnelle des déléguées dans ces espaces (Labelle, 2005). Notre recherche pourrait apporter une contribution à ce niveau en documentant les parcours de personnes engagées dans ces espaces et en mettant en lumière ce qui fait sens pour elles dans cette expérience d'engagement. Aussi, elle pourrait éclairer certaines questions de fond tel le statut des personnes déléguées, le type de participation dont il s'agit, l'égalité des personnes participantes et l'apport de la participation à l'émancipation des personnes.

**PARTIE II : REPÈRES THÉORIQUES,
ÉPISTÉMOLOGIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES**

5. Cadre théorique, fondements épistémologiques et méthodologiques

Introduction

Après ce tour d'horizon qui nous a amenée relativement loin dans chacune des dimensions qui sont au cœur de notre questionnement de recherche, nous allons maintenant synthétiser ce qu'il faut en retenir et pointer ce qui nous intéressera de manière particulière dans le cadre de notre recherche. Par la suite, nous présenterons notre objet de recherche, notre modèle théorique ainsi que les questions de recherche qui guideront notre démarche. Nous poursuivrons en présentant les fondements épistémologiques de notre recherche c'est-à-dire la perspective compréhensive et interprétative qui nous anime, l'importance du contexte social et culturel et les motifs justifiant notre choix d'une méthode qualitative. Enfin, nous allons faire état de la méthodologie utilisée telle que la population à l'étude, les stratégies d'échantillonnage et de recrutement, les méthodes de collecte et d'analyse des données, pour terminer en abordant les considérations éthiques.

5.1 Cadre théorique

5.1.1 De l'exclusion à la citoyenneté

Nous avons vu que le concept d'exclusion peut être défini de différentes façons. En ce qui nous concerne, notre approche de l'exclusion consiste à examiner ce phénomène en conjuguant plusieurs angles de regard. Nous pouvons la résumer comme ceci : sous l'effet combiné de multiples facteurs politiques, économiques, sociaux et culturels, des personnes sont confrontées à diverses situations-problèmes (pauvreté, violence, isolement, abandon, etc.) et font face à des comportements de discrimination et de stigmatisation de la part de leurs proches, de leur entourage et des institutions. Cette expérience engendre chez elles une souffrance psychique et sociale dont les effets affectent leur bien-être et leur dignité et qui se manifeste par des sentiments de honte, de culpabilité, d'impuissance, de repli, etc. Quand ces situations se répètent ou se maintiennent dans la durée, cette souffrance peut conduire à un parcours dans lequel la personne se sent de plus en plus mise à l'écart ou en-dehors de la société.

Pour les personnes souffrant d'un problème de santé mentale, il faut ajouter à cette description la souffrance liée spécifiquement au trouble psychique ou à la détresse émotionnelle, pouvant conduire jusqu'à l'expérience de la crise et à celle de l'hospitalisation avec la médication qui

l'accompagne. Voilà autant d'expériences qui portent en elles-mêmes leur lot d'angoisse, de solitude, de détresse, de perte d'autonomie, d'abus réel ou vécu comme tel. En ce sens, on peut dire que ces personnes font l'objet d'une double exclusion liée, d'une part, à leur expérience des problèmes de santé mentale qui, déjà, les place à part, en-dehors de la « norme » et, d'autre part, à la réponse de l'environnement, et particulièrement du milieu médical, qui « tend à consolider des processus d'exclusion déjà à l'œuvre » (Rodriguez, 2005 : 238).

Notre vision n'exclut en rien les causes de l'exclusion qui, tel que mentionné précédemment, sont multiples et en lien avec les dynamiques économiques, politiques, sociales et symboliques à l'œuvre au sein d'une société donnée, voire à l'échelle mondiale. En effet, bien que notre recherche s'intéresse principalement au processus individuel de changement sous l'angle des parcours d'émancipation que réalisent certaines personnes pour sortir de cette situation d'exclusion et intégrer la citoyenneté effective, il est important de mentionner que nous n'adhérons pas au *credo* de la responsabilité individuelle et à ses multiples injonctions qui sont monnaie courante.

Ce n'est pas parce que les choses semblent plus « personnelles » aujourd'hui qu'elles sont pour autant moins sociales, moins politiques ou moins institutionnelles. Elles le sont autrement, et c'est cet « autrement » qui peut être saisi par l'analyse des nouveaux rapports entre maladie, santé et socialisation (Otero, 2005 : 11).

Nous sommes conscientes de l'importance que revêtent ces changements individuels sur la possibilité éventuelle de changement collectif car nous croyons que l'émancipation collective ne peut s'incarner que dans l'émancipation des individus.

La citoyenneté se définit au plan normatif comme un statut auquel sont liés des droits civils, politiques, socio-économiques et culturels, un sentiment identitaire en lien avec une appartenance à une communauté politique et la participation à la construction de cette communauté (Turner, 1997). Cette participation passe par le lien de concitoyenneté qui fait en sorte que des citoyennes et des citoyens laissés pour compte se regroupent pour modifier les lisières de la citoyenneté (Jenson, 2007). Ainsi, loin d'être un « donné », la citoyenneté apparaît plutôt comme une diversité de pratiques et de débats ayant comme visée de la transformer continuellement en vue d'une pleine inclusion, reconnaissance et participation de l'ensemble de ses membres, et particulièrement des populations marginalisées.

Les recherches empiriques analysées précédemment ont montré que les personnes marginalisées, lorsque interrogées en regard de leur rapport à la citoyenneté, disent surtout vivre des expériences de non-citoyenneté marquées par « une sorte *d'en-dehors* de

l'appartenance et de la reconnaissance » (Lamoureux, J., 2004b : 30) et l'absence d'une place où elles peuvent compter vraiment. Cela vient affecter leur rapport à soi et aux autres ainsi que leur capacité d'agir dans le monde. L'expérience de la citoyenneté voudra donc dire pour elles de prendre une place légitime en tant que sujets à part entière en intégrant ou en réintégrant de manière significative l'espace du vivre-ensemble (Lamoureux, 2001). Et cette manière significative s'actualisera dans le fait de se rendre visibles, audibles et de se sentir légitimées de le faire. Cette étape ne constitue pourtant pas un processus « fini » car la citoyenneté est toujours en mouvement et ne peut se réaliser qu'en acte (Balibar, 2001).

Nous n'avons pas relevé de recherches au Québec portant spécifiquement sur la citoyenneté des personnes ayant un problème de santé mentale et qui permettraient de mieux comprendre leur rapport à la citoyenneté à partir du sens qu'elles attribuent à cette notion, du sentiment qu'elles ont ou non d'être des citoyennes et, le cas échéant, de la manière dont cela se manifeste dans leur vie. Notre recherche devrait contribuer à l'amélioration des connaissances en ce domaine puisque c'est l'angle de regard que nous privilégions pour examiner le phénomène de la citoyenneté.

5.1.2 La constitution du sujet-acteur et son émancipation

Mais comment surgit, émerge, advient le « citoyen » quand un individu « exclu » a un lourd passif derrière lui? L'analyse de la littérature théorique et empirique montre que c'est le processus de subjectivation qui permet à l'individu de s'affranchir de son passé. La subjectivation personnelle passe par la rupture avec les blocages, limites et contraintes qui pèsent sur la personne pour libérer le « mouvement de la vie » (Rodriguez, Corin et Guay, 2000). Elle passe aussi par la reconfiguration de son histoire qui lui permet de se projeter dans l'avenir et de se créer autrement comme sujet pensant, désirant, parlant et agissant. Le sujet-acteur advient au plan personnel par un travail sur soi, par la prise de parole, par la mise en relation avec les autres et par le passage à l'action. En se détachant de l'identité prescrite, il développe une assurance, une estime de soi et une dignité liées au sens de son expérience. Il s'agit d'un processus toujours partiel et incomplet par lequel l'individu en arrive de plus en plus à comprendre son expérience personnelle, à prendre du pouvoir sur sa vie et à devenir autonome.

Mais l'individu peut advenir aussi en tant que sujet politique. Cela arrive quand il prend du recul face à son expérience personnelle, la resitue dans le cadre d'une histoire collective qui l'unit à d'autres (celle des personnes ayant un problème de santé mentale, par exemple), en arrive à se sentir suffisamment concerné pour en débattre avec d'autres et décider d'agir ensemble pour changer ce qui doit l'être à leurs yeux (les mentalités, les services, le respect de

leurs droits, etc.) afin de corriger des situations injustes. Cette action collective peut contribuer à son tour à l'émancipation du sujet, à l'amélioration de son estime de soi et de sa prise de conscience ainsi qu'au renforcement de son pouvoir d'agir individuel et collectif. Ce processus axé sur le parler et l'agir ensemble (Arendt, 1983) implique inévitablement l'apprentissage de la délibération et peut conduire à l'émergence d'un sujet collectif à travers lequel des personnes vulnérables pourront s'affirmer en vue du traitement d'un tort (Rancière, 1998). Nous aurons alors affaire à un processus d'émancipation collective.

Notre intérêt dans le cadre de cette recherche porte principalement sur le parcours d'émancipation individuelle et la constitution du sujet-acteur. Les recherches empiriques menées auprès de différentes populations vulnérables ont permis d'éclairer certains aspects à prendre en compte pour favoriser la subjectivation des personnes à la marge¹²⁹. Dans le domaine de la santé mentale, les recherches de Corin, Poirel et Rodriguez (2011) et de Rodriguez, Corin et Guay (2000) ont bien décrit la transformation en profondeur vers un mieux-être des personnes ayant un problème de santé mentale qui fréquentent des ressources alternatives de traitement, mais nous n'avons pas trouvé de recherches spécifiques qui illustrent leur transformation en sujets politiques. Notre recherche va donc explorer cet aspect.

5.1.3 La participation dans les espaces communautaires

La participation citoyenne est une valeur-phare de la philosophie des organismes communautaires, particulièrement de ceux qui se situent dans la perspective de l'action communautaire autonome. Elle est d'ailleurs à l'origine de la mise sur pied de bon nombre de ces organismes, mais, avec le temps, ce qui constituait la « norme » dans les décennies 1970 et 1980 est devenu davantage un idéal vers lequel on continue à tendre. Une des raisons est certainement la place de plus en plus grande prise par le personnel salarié dans les organisations mais il faut aussi constater une forte tendance au consumérisme qui incite le citoyen, le membre, la participante, à n'être finalement qu'un usager de services, qu'une cliente, qu'une consommatrice.

Les organismes communautaires constituent un laboratoire pour l'apprentissage de la démocratie (Duval, 2005) et des lieux de construction de la citoyenneté. En mettant en place des mécanismes de participation à l'interne et en créant des occasions de participation dans la société, ils donnent l'occasion à des populations vulnérables de prendre une place qui leur était étrangère auparavant et de se manifester en tant que « sujets-citoyens ».

Comme on l'a vu dans la littérature, même si cette question est importante, l'intérêt qu'on accorde à la participation et les énergies que l'on y investit varient considérablement d'un

¹²⁹ Lamoureux, J. (2001, 2004a, 2004b); René et coll. (2001); Panet-Raymond, Rouffignat et Dubois (2002).

réseau d'organismes à l'autre, et même parfois dans un même réseau, d'un organisme à l'autre. Ainsi, dans le champ de la santé mentale, les discours des divers réseaux d'organismes¹³⁰ ont en commun de valoriser l'exercice de la citoyenneté, de soutenir l'implication des membres et des personnes qui les fréquentent à l'intérieur même de leur organisation par la mise sur pied de divers mécanismes. En plus, ils veulent stimuler et provoquer la participation au sein de la société en accord avec une perspective de changement axée sur la transformation sociale. En cela, ils adhèrent à la philosophie des organismes communautaires autonomes.

Nous avons trouvé un certain nombre de recherches empiriques traitant de la question de la participation. Certaines viennent disséquer précisément les processus, les mécanismes, les lieux d'exercice, les limites, les façons de faire et les résistances en lien avec ce phénomène. D'ailleurs, quand il s'agit de mettre en application des mesures de participation, on constate la présence de difficultés considérables à plusieurs niveaux. Ainsi, les groupes intervenant auprès des populations vulnérables sont confrontés à tous les défis posés par la volonté de créer une expérience de participation démocratique : inégalité entre participantes, besoin de temps, rapports de pouvoir, expression des émotions, accessibilité de l'information et mise en place d'un climat de respect et d'écoute (Beeman, 2004).

Toutefois, dans certaines recherches, on met l'accent sur les « bienfaits » de la participation. Ainsi, la participation amène des individus à réinterpréter, à réparer, à donner un sens à leur histoire singulière, tout en ayant un espace inédit d'expression de soi et de reconnaissance identitaire en retour (Havard-Duclos et Nicourd, 2005). Elle semble aussi contribuer de manière significative à l'estime de soi en raison de la reconnaissance obtenue, à la création de liens sociaux et à l'inclusion sociale des personnes à la marge. Ici, on voit tout de suite le lien avec la subjectivation personnelle. De plus, le fait de traduire la souffrance individuelle en termes collectifs est une façon d'aider les gens à dépasser leur propre souffrance en la nommant, en la déconstruisant pour en comprendre les causes et en agissant sur les sources de cette souffrance. Cela favorise l'émergence du sujet-acteur au plan politique.

Dans le champ de la santé mentale, la recherche sur l'appropriation du pouvoir réalisée par Corin, Rodriguez et Guay (1996) met en lumière le fait que la participation s'exerce souvent en dehors des instances formelles et identifie certaines conditions de réussite telles que l'information des participantes et participants, la clarification des enjeux, le choix de ceux et

¹³⁰ Il s'agit du RRASMQ, de l'AGIDD et de l'Alliance ainsi que du mouvement des usagers. Ces organismes ont été présentés au point 3.3.

celles qui participent et la création d'un climat d'ouverture et de confiance. Il n'en demeure pas moins que, conformément à l'approche globale de la personne, le respect du rythme des individus prime sur le désir de les voir participer. Quant à la recherche sur le Comité des femmes d'Action Autonomie, elle montre une « histoire à succès » en matière de prise de parole de personnes vulnérables au sein d'un organisme de défense des droits en santé mentale (Lamoureux, 2004a).

Dans le cadre de notre recherche, nous allons élargir ce questionnement concernant la participation en nous penchant sur l'expérience de plusieurs personnes engagées activement dans différents types d'organismes en santé mentale, soit des ressources alternatives, des organismes régionaux de promotion et de défense des droits ainsi que des regroupements de personnes utilisatrices de services en santé mentale (RPU), et en examinant l'apport de la participation à l'émancipation des sujets et à l'exercice de leur citoyenneté.

5.1.4 La participation dans les espaces publics

De plus en plus, les États font appel à la participation des citoyennes et des citoyens ainsi que des groupes organisés autour d'intérêts particuliers à défendre. Pour l'OCDE (2001)¹³¹, cela fait même partie des « bonnes pratiques » en matière de gouvernance, tant dans les pays occidentaux que dans les pays en voie de développement vers lesquels on tente d'exporter ce « modèle ». En effet, dans une logique utilitariste, la participation, entendue plus souvent qu'autrement par le fait de mettre en place des mécanismes de consultation des populations, constitue ou bien, un instrument de gestion au service de l'efficacité et de l'efficience, ou bien, une obligation pour les autorités en place désireuses de légitimer leurs décisions, ou bien, un outil pour réduire les inégalités (Forest et coll. 2003). Dans une logique que nous qualifierions d'éthique, il s'agit d'un « impératif moral » parce qu'elle contribue à l'exercice de la citoyenneté ainsi qu'à « l'autonomie, à la dignité et à l'accomplissement des individus » (ibid. : 191).

Au Québec, la participation des personnes utilisatrices de services dans le domaine de la santé et des services sociaux a fait l'objet de nombreux écrits depuis les quarante dernières années. Diverses expériences ont aussi été tentées mais force est d'admettre que, depuis le tournant du millénaire, il y a eu un recul important en matière de participation. Quand elle existe, on peut se questionner sur le caractère qualitatif de cette participation, c'est-à-dire le niveau de pouvoir réellement consenti aux populations ou aux groupes impliqués, les rapports de pouvoir qui se jouent entre les groupes d'intérêt, la représentativité des personnes déléguées ainsi que les critères et les règles encadrant cette participation. C'est ce qui amène plusieurs à penser qu'il s'agit d'une participation « alibi », comme l'a mentionné Arnstein (1969).

¹³¹ L'Organisation de coopération et de développement économiques.

Les recherches empiriques à propos de la participation publique des personnes utilisatrices de services en santé mentale ont justement mis en évidence les limites de celle-ci : faible impact de leur présence et de leur influence dans les débats, discussions à l'intérieur d'un cadre purement consultatif¹³² en tant que « client » du secteur public plutôt qu'en tant que citoyenne ou citoyen, objets de discussion choisis par les gestionnaires ce qui augmente le risque d'instrumentalisation de la participation des personnes, situations d'inégalité évidente avec les autres types de participantes et participants, mécanismes de participation ne prenant pas en compte la réalité des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Et cela est sans compter que le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010, La force des liens* qui constitue le document de référence en matière de participation publique des personnes ayant un problème de santé mentale est vague à propos du cadre global de la participation (absence de cibles, d'obligation de résultat, de mécanisme de reddition de comptes et d'enveloppe financière afférente).

Notre recherche devrait permettre d'examiner le processus de subjectivation réalisé par les personnes afin de comprendre ce qui le déclenche et le soutient et comment la participation dans son sens large, et la participation publique en particulier, contribuent à faire de ces personnes vulnérables des sujets-acteurs dans leur vie et dans la société. À ce propos, nous avons trouvé quelques recherches empiriques¹³³ qui témoignent d'histoires formidables de changement, de découverte de soi, de prise de conscience et d'affirmation à la face du monde, mais force est de constater que, dans le domaine de la santé mentale, il en existe très peu. Nous espérons contribuer à développer les connaissances à cet égard en étudiant les parcours de personnes engagées dans divers espaces de participation dans le champ de la santé mentale. De plus, les recherches menées spécifiquement sur les expériences de participation publique se sont surtout intéressées aux aspects organisationnels de ces expériences. Notre recherche devrait apporter un éclairage différent en mettant en évidence l'impact de ce type de participation sur le cheminement des personnes.

5.1.5 L'objectif de la recherche

L'objectif principal de cette recherche est de comprendre l'expérience des personnes souffrant d'un problème de santé mentale qui sont engagées dans des espaces communautaires ou publics de participation en santé mentale, la place et le sens que prend cette participation dans leur vie ainsi que son impact sur leurs parcours d'émancipation et, ultimement, sur leur

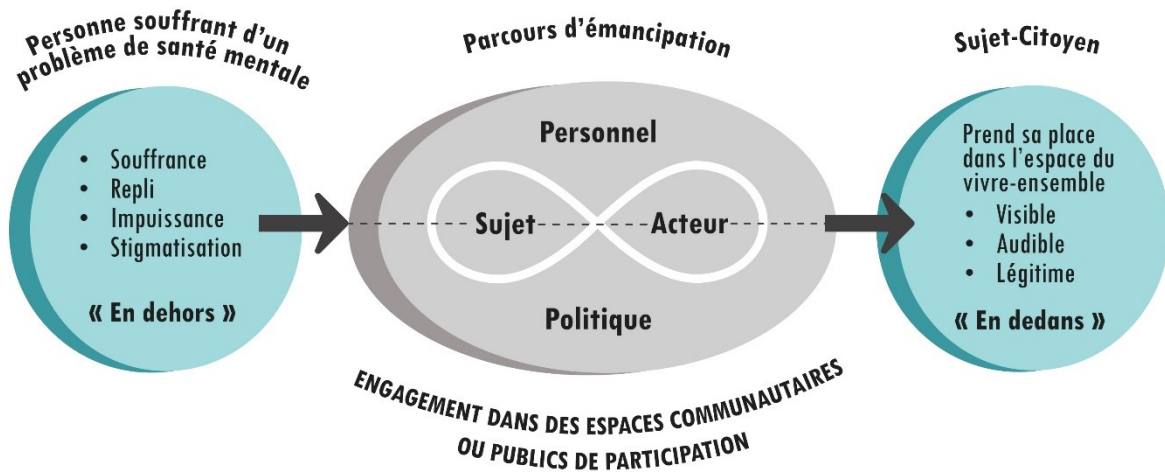
¹³² C'est ce qui faisait écrire à André Thibault (1996) : « Je participe, tu participes, il consulte ».

¹³³ Lamoureux, J., (2001, 2004b); Havard-Duclos et Nicourd (2005); Panet-Raymond, Rouffignat et Dubois (2002).

expérience de la citoyenneté. En plus, nous voulons saisir le rôle particulier joué par les organismes communautaires en santé mentale dans ces parcours.

La figure 5.1 présentée ci-après montre l'articulation entre ces concepts à l'intérieur de notre modèle théorique.

Figure 5-1 : Modèle théorique



Résumé du modèle : Une personne souffrant d'un problème de santé mentale qui, d'une part, vit une situation d'exclusion, marquée, entre autres, par une grande souffrance, le repli sur elle-même et des sentiments d'impuissance et de stigmatisation, et qui, d'autre part, s'engage dans des espaces communautaires ou publics de participation lui permettant de se rendre visible et audible – ce qui lui donne une légitimité face à soi, aux autres et au monde – réalise un parcours d'émancipation individuelle qui l'amène à devenir sujet-acteur de sa vie aux plans personnel et politique, et ce faisant, elle en arrive à sentir qu'elle a une place dans l'espace du vivre-ensemble, donc à se situer comme « sujet-citoyen ».

Dans ce schéma, l'arrimage entre le sujet et l'acteur est symbolisé par un processus circulaire qui se déroule à l'infini et qui s'actualise dans les dimensions personnelle et politique d'une manière qui varie selon les personnes, tout comme le rythme et les étapes qui le constituent. Et c'est sans compter que la dynamique dans une dimension vient nourrir la dynamique dans l'autre dimension.

Il est à noter que ce cadre théorique a été élaboré de manière assez intuitive bien avant d'avoir terminé la recension des écrits. Il a permis de clarifier notre positionnement et d'orienter nos questionnements avant d'aller sur le terrain. Il constituait en quelque sorte une hypothèse générale de travail où la participation tenait une place déterminante.

Il est nécessaire de souligner immédiatement que deux dimensions qui n'ont pas été prévues dans notre cadre théorique sont ressorties lors de l'analyse des résultats de l'enquête terrain. Il s'agit de l'impact de la fréquentation d'un organisme communautaire sur l'émancipation des personnes (et ce, bien avant leur participation active) et du lien entre l'émancipation individuelle et l'émancipation collective. Nous le précisons à ce stade-ci parce que les trois articles dans lesquels nous présenterons les résultats de recherche (les chapitres 6, 7, et 8) aborderont ces dimensions. Nous aurons l'occasion d'expliquer davantage cette situation lors de la discussion des résultats au chapitre 9.

5.1.6 Les questions de recherche

L'étude de notre objet de recherche nous a amenée à identifier un certain nombre de questions en lien avec les dimensions dont nous venons de parler. Certaines concernent les phénomènes d'exclusion; d'autres sont en lien avec le parcours d'émancipation et la construction du sujet-acteur; d'autres encore gravitent autour de la participation dans des espaces communautaires et publics et enfin, d'autres encore permettent d'investiguer la question de la citoyenneté.

L'exclusion

- Quelles sont les expériences d'exclusion vécues par les personnes tout au long de leur vie (en lien avec leur problème de santé mentale ou non)?

L'émancipation et la constitution en sujet-acteur

- Comment les personnes se sont-elles construites comme sujets-acteurs (en mettant en lien leur trajectoire de vie)?
- Comment se manifeste dans leur vie le fait de devenir sujet-acteur (façons de se percevoir, d'envisager sa vie, d'agir, de penser, de créer des liens, etc.)?
- De quoi les personnes se sont-elles émancipées? Quelles sont les contraintes qui continuent de peser sur elles? Y a-t-il des personnes qui ne sont pas dans la perspective de reprise du pouvoir d'agir?

- De quel type d'émancipation s'agit-il? Capacité de faire face aux obstacles sans se sentir complètement envahies? Reprise du pouvoir d'agir? Autre?
- Qu'est-ce qui les a le plus aidées à s'émanciper?
- Quel bilan font-elles de leur parcours (changements les plus importants, évolution, projets d'avenir)?

La participation

- Quel est l'historique d'engagement des personnes?
- Quels sont les espaces de participation dans le milieu communautaire en santé mentale et la contribution de chacun?
- Quel rôle joue la participation dans le parcours des personnes souffrant d'un problème de santé mentale (motivation, apport, importance)?
- Comment la participation publique s'inscrit-elle dans le parcours des personnes souffrant d'un problème de santé mentale? Comment contribue-t-elle à leur émancipation ?

La citoyenneté

- Quel sens les personnes donnent-elles à la citoyenneté? Ont-elles le sentiment d'être des citoyennes ou l'ont-elles déjà eu? Si oui, comment cela se manifeste-il dans leur vie?
- Comment les organismes communautaires en santé mentale contribuent-ils à la citoyenneté des personnes qui les fréquentent?
- Comment la participation dans les espaces communautaires et publics en santé mentale contribue-t-elle à la citoyenneté des personnes qui y sont engagées?

5.2 Fondements épistémologiques

5.2.1 Une perspective compréhensive et interprétative

Cette recherche est réalisée selon une perspective compréhensive et interprétative qui prend en compte le point de vue des personnes ou le sens que les sujets donnent à leur expérience personnelle et sociale. Cette perspective a pour origine la philosophie de Dilthey et la sociologie de Weber. Elle s'appuie sur l'idée qu'il n'existe pas de réalité extérieure indépendante du sujet et postule la possibilité pour tout être humain d'avoir accès à l'expérience vécue par un autre être humain et de ressentir ce qu'il vit (principe de l'intercompréhension humaine) (Mucchielli, 2009a). Elle fait donc appel à une double

subjectivité, celle du sujet participant à la recherche et celle de la chercheuse (Paillé, 2001). Cela implique pour celle-ci « d'entrer dans le sens de l'Autre. Et cette entrée-là, se fait par la rencontre » (Paillé, 2006 :118).

Cette orientation de pensée est caractérisée par « la complexité, la recherche du sens, la prise en compte des intentions, des motivations, des attentes, des raisonnements, des croyances, des valeurs des acteurs » (Pourtois et Desmet, 2009a : 28). Plutôt que de rechercher des explications causales aux phénomènes et les lois qui en découlent, elle met l'accent sur la description faite par les acteurs, la compréhension du contexte et l'interprétation des données subjectives recueillies. Cela implique un recadrage des logiques et méthodologies car l'intérêt de la chercheuse porte davantage sur les changements que sur les situations stables (Pourtois et Desmet, 2009b). La connaissance qui en résulte est toujours une connaissance « approchée » dans le sens où elle demeure inachevée (Aron, 1967 cité par Hanique, 2007). Dans ce type de démarche, « le principal outil méthodologique demeure le chercheur lui-même, à toutes les étapes de la recherche » (Paillé, 2009c : 219). Mais cela nécessite de revisiter sa place dans cet exercice (relation de proximité avec le sujet) (Paillé, 2001) et de prendre certaines précautions afin d'assurer la valeur de scientificité de la recherche.

Le courant interprétatif traite les phénomènes étudiés de manière analogue à des textes.

Tout ce qui est susceptible d'être compris peut être considéré comme un texte : non seulement les écrits eux-mêmes, bien sûr, mais aussi l'action humaine et l'histoire, tant individuelle que collective, qui ne sont intelligibles que dans la mesure où elles peuvent être lues comme des textes. L'idée qui en découle est que la compréhension de la réalité humaine s'édifie par le biais des textes et des récits. L'identité humaine doit ainsi être comprise comme une identité essentiellement narrative » (Grondin, 2006 : 86).

Comme le dit Taylor : « Nous devons concevoir l'homme comme un animal qui s'interprète lui-même » (1997 : 152). Puisque nous nous intéressons au sens de l'expérience et de l'action humaines tel que compris par les personnes souffrant d'un problème de santé mentale, il importe de porter attention aux mots utilisés par les sujets car « ...les symboles et les catégories de la langue contribuent à articuler l'expérience singulière, à lui donner sens et forme » (Corin, 2009 : 105).

Dans le cadre de cette recherche, nous aborderons le phénomène de la citoyenneté en s'approchant des sujets et de leur expérience singulière plutôt qu'en l'appréhendant d'une façon normative. Cette approche inductive va permettre de recueillir des points de vue qui s'éloignent quelque peu des perspectives formelles habituelles de la citoyenneté, par exemple : l'appartenance à l'État-nation, les institutions, les droits, l'exercice du droit de vote, etc. De plus, le fait de tenter de dégager les parcours d'émancipation vécus par les personnes souffrant d'un problème de santé mentale conduit au cœur de ce qui déclenche la remise en mouvement d'un individu (et qui peut varier d'une personne à l'autre) et de ce qui la soutient ou la fortifie.

5.2.2 L'importance du contexte social et culturel

Il nous apparaît clair que les phénomènes ne sont pas des faits bruts; ils doivent être compris dans leur contexte social et culturel en lien avec la subjectivité des acteurs. Ainsi, dans l'esprit du courant de l'anthropologie médicale interprétative, plusieurs auteurs défendent la nécessité de sortir d'une approche centrée uniquement sur les symptômes pour s'intéresser à l'expérience intérieure des personnes souffrantes en rapport avec le contexte social et culturel qui participe à donner forme à cette expérience (Kleinman, 1987; Estroff, 1989; Good et DelVecchio, 1993; Good, 1998; Bibeau et Corin, 1995; Corin, 2009). Le psychiatre anthropologue américain, Arthur Kleinman (1987), a précisé l'importance de la différence entre les notions de « illness » et de « disease », la première faisant référence à la perception du patient et à son expérience personnelle de ses symptômes, la seconde étant la reformulation que fait le clinicien du problème en termes de modèle psychiatrique.

Depression experienced entirely as low back pain and depression experienced entirely as guilt-ridden existential despair are such substantially different forms of illness behaviour with different symptoms, patterns of help-seeking, course and treatment responses that though the disease in each instance may be same, the illness rather than the disease is the determinant factor (Kleinman, 1987: 450).

Au plan collectif, le pendant de cet exemple à caractère individuel a été démontré par Bibeau et Corin (1995) lors d'une recherche portant sur les problèmes de santé mentale dans trois communautés de l'Abitibi¹³⁴. Ils ont mis en évidence que les variables sociales et culturelles sont associées à l'occurrence et à l'évolution des problèmes de santé mentale, avec pour résultat qu'il existe des ressemblances mais aussi des différences importantes entre les milieux « sur le plan des perceptions, interprétations et pratiques en santé mentale et sur celui des dynamiques communautaires » (Bibeau et Corin, 1995 : 45). Cela les a amenés à affirmer que « l'expérience de la maladie est socialement et culturellement construite au niveau des

¹³⁴ Il s'agissait de communautés présentant des caractéristiques spécifiques au plan économique, social et culturel, ce que les chercheurs ont qualifié de sous-cultures minières, forestières et agricoles.

patients, de leurs familles et de la communauté » (ibid. : 11). En cela, ils rejoignent la pensée de plusieurs autres anthropologues s'intéressant à la médecine et à la santé mentale¹³⁵.

La psychopathologie est sociale et culturelle dans son essence. Les caractéristiques les plus essentielles de l'expérience personnelle, le cours de la maladie ainsi que son évolution prévisible sont médiatisés par le contexte social et les significations locales (Good et DelVecchio, 1993 : 22).

Ainsi, la souffrance de l'individu se situe toujours dans le cadre d'une histoire personnelle spécifique et d'un contexte socioculturel, politique et économique qui déterminent le sens de cette souffrance ainsi que la manière d'y réagir et les ressources pour s'en sortir (Rodriguez, Corin et Guay, 2000).

5.2.3 Une démarche qualitative

La démarche qualitative est ce qui sied le mieux à la perspective que nous avons adoptée. Selon Paillé (2009c : 218), les caractéristiques de la recherche qualitative sont :

- 1) sa conception dans une optique compréhensive;
- 2) l'appréhension de l'objet d'étude de manière ouverte et assez large;
- 3) une collecte de données recueillies avec des méthodes qualitatives (absence de quantification);
- 4) l'analyse se fait de manière qualitative (par l'entremise des mots et non par les nombres);
- 5) l'aboutissement est un récit ou une théorie (et non pas une démonstration).

La pertinence de la recherche qualitative est de plus en plus reconnue face au courant positiviste qui privilégie les méthodes quantitatives et l'approche hypothético-déductive. Paillé (2009a) identifie trois niveaux de pertinence à ce type de recherche : épistémologique, méthodologique et sociale. Au plan épistémologique, la recherche qualitative présente un rapport particulier à l'objet de recherche : holiste (intéressée par la globalité de la situation, du moins au départ), proximal, direct (sans médiation extérieure) et interprétatif du sens des expériences et des événements vécus. Au plan méthodologique, elle est pertinente si la logique

¹³⁵ Kleinman, Estroff et Good par exemple.

d'analyse est essentiellement compréhensive, si l'analyse en profondeur et la richesse des données sont privilégiées, si l'on adopte une approche inductive du phénomène (sans *a priori* normatifs) et si la démarche est réursive (répétition des étapes à volonté) et souple.

Fait à noter, tous les chercheurs ne donnent pas la même interprétation de l'approche inductive. Glaser et Strauss (1967) prônent de faire émerger la théorie à partir des données alors que Burgess, lui, prétend que « la recherche qualitative est toujours menée à travers un cadre théorique » (1985 cité par Pourtois et Desmet, 2009b : 73) mais qu'il s'agit d'un point de départ de la recherche plutôt que d'une théorie à vérifier. Paillé abonde dans le même sens en mettant de l'avant qu'il est nécessaire d'aborder le terrain de recherche « avec des questions volontairement englobantes, des hypothèses de travail et non des hypothèses formelles », et des *a priori* théoriques ayant simplement une valeur instrumentale (Paillé, 2009b : 188).

The primary purpose of the inductive approach is to allow research findings to emerge from the frequent, dominant, or significant themes inherent in raw data, without the restraints imposed by structured methodologies » (Thomas, 2006: 238).

Enfin, socialement, la recherche qualitative constitue une option intéressante « dans la mesure où elle est près des gens, des milieux, des expériences, des problèmes... [et] presque par principe, collaborative » (Paillé, 2009a : 182). Elle favorise la reconceptualisation des problèmes sociaux car elle s'intéresse davantage aux processus, aux stratégies et aux représentations, et moins aux causes, aux variables et aux déterminants comme dans le cas de la démarche quantitative (Groulx, 1997).

Par ailleurs, comme le mentionne Savoie-Zajc (2000), la valeur d'une recherche qualitative repose en grande partie sur la capacité de la chercheuse à donner un sens aux données. Ainsi, le fait d'extraire ce sens permet, en quelque sorte, d'aller « au-delà » de ce que les données brutes disent *a priori* (Denzin, Lincoln et al., 2005).

5.3 Méthodologie

5.3.1 Population à l'étude et stratégie d'échantillonnage

5.3.1.1 Profil et caractéristiques de l'échantillon

Comme le mentionne Pires (1997), en recherche qualitative, l'échantillon peut être constitué d'un cas unique ou de cas multiples. Nous avons choisi d'utiliser la modalité d'échantillonnage par cas multiples. Notre recherche présente une structure conventionnelle dans le sens où il s'agit d'un échantillon opérationnel (un certain nombre de sujets) à

l'intérieur d'une population plus large définie comme notre « univers de travail » (il s'agit des personnes avec un problème de santé mentale qui participent). De l'étude de cet échantillon, nous pourrions éventuellement faire une généralisation empirique de certains résultats à cet « univers de travail », mais, dans certains cas, il est possible que nous puissions effectuer une généralisation théorique à une population plus large correspondant à un « univers général »¹³⁶ (les personnes souffrant d'un problème de santé mentale en général, par exemple). Pour Pires, les résultats généralisables au plan théorique sont les plus intéressants car « ce qu'ils perdent en précision et en détails, ils le gagnent dans leur portée heuristique et dans leur potentiel créateur de nouvelles questions de recherche » (1997 : 129).

Puisque nous envisageons de réaliser une étude en profondeur d'un groupe restreint, il est important que notre échantillon soit constitué de manière relativement homogène (les personnes souffrant d'un problème de santé mentale engagées dans des espaces de participation) tout en recherchant une bonne diversification interne des sujets (variété de situations).

5.3.1.2 L'échantillon visé

L'échantillon de recherche devait répondre au profil suivant : des personnes souffrant (ou ayant souffert) d'un problème important de santé mentale et qui sont impliquées dans le milieu de la santé mentale, soit comme membres depuis un an ou plus¹³⁷ du conseil d'administration (CA) d'un organisme intervenant en santé mentale (ressource alternative ou organisme de défense des droits) ou soit comme membres d'un regroupement de personnes utilisatrices (RPU) et déléguées au sein d'instances de participation publique. L'objectif était de rencontrer 30 personnes provenant de milieux différents. La répartition visée était la suivante : 8 membres du CA d'une ressource alternative (RA), 8 membres du CA d'un organisme régional de défense des droits (ODD) et 14 membres d'un RPU délégués à des instances de participation publique.

L'âge de l'échantillon est une variable importante à considérer dans ce genre de recherche car les expériences avec le monde médical et le milieu hospitalier peuvent varier considérablement selon l'âge de la personne ce qui va influencer sa trajectoire de vie. Ainsi, certaines personnes peuvent traîner un lourd passé d'hospitalisation. En ce qui nous concerne, l'échantillon visé était large car il se situait entre 30 et 65 ans. L'idée était de rejoindre des

¹³⁶ Pires (1997 : 125) emprunte les notions d'« univers de travail » et d'« univers général » à Sjoberg et Nett (1968) ainsi qu'à Rose (1982).

¹³⁷ Il s'agissait de s'assurer que la personne ait une expérience suffisamment significative.

personnes ayant une expérience de vie assez longue pour faire un bilan de leur parcours. Par contre, il n'a jamais été prévu de faire une analyse des données recueillies par groupe d'âge. De plus, le genre étant une variable importante à prendre en compte, il était prévu que l'échantillon soit composé de façon paritaire afin d'éviter tout biais à ce niveau.

Enfin, il était privilégié que les sujets soient recrutés à travers divers organismes intervenant en santé mentale et dans plusieurs régions différentes, cette diversité de lieux de résidence pouvant favoriser la diversité des profils des participantes et participants. Toutefois, cette diversité ne figurait pas comme un élément d'analyse dans le cadre de cette recherche. En effet, l'expérience des personnes vivant avec un problème de santé mentale qui s'émancipent de leur situation de marginalité, entre autres, en s'engageant dans des espaces de participation, ne nous semblait pas tributaire de manière significative de leurs lieux de résidence.

5.3.1.3 L'échantillon obtenu

L'échantillon a été composé avec le souci de refléter la diversité des lieux de recrutement (réseaux) et des régions d'appartenance. Tel que prévu, 30 entrevues ont été réalisées auprès de 15 femmes et de 15 hommes selon la répartition prévue : 8 de CA de RA, 8 de CA d'ODD et 14 membres de RPU et délégués dans un espace de participation publique.

Leur âge variait de 31 à 74 ans. Il s'agit d'un échantillon relativement âgé puisque la majorité des personnes (18) ont plus de 50 ans. Plus précisément, la répartition par groupes d'âge se présente comme ceci : 5 dans la trentaine, 7 dans la quarantaine, 11 dans la cinquantaine, 4 dans la soixantaine et 3 de plus de 70 ans. Les participantes et participants provenaient de dix (10) régions administratives différentes : Bas-St-Laurent, Centre du Québec, Estrie, Gaspésie, Lanaudière, Laurentides, Mauricie, Montérégie, Montréal et Québec. On comprend donc qu'il s'agit d'un échantillon présentant une forte diversité régionale.

Le fait de chercher à rejoindre des personnes ayant un problème important de santé mentale n'a posé aucune difficulté pour le recrutement. Il est vrai que c'est plutôt « imprécis » comme définition, mais en s'adressant à des organismes communautaires en santé mentale pour le recrutement, les probabilités étaient fortes pour que ce soit ce type de personnes que nous rencontrions. La question n'a jamais été posée directement lors des entretiens, mais, la plupart du temps, les personnes dévoilaient leur « diagnostic » assez rapidement lorsqu'elles parlaient de leur « problème » ou alors elles le faisaient au détour de la conversation. Ainsi, les personnes rencontrées ont mentionné avoir reçu un « diagnostic » de schizophrénie, bipolarité, personnalité limite, dépression majeure, dysthymie, psychose, troubles anxieux, troubles alimentaires et phobie sociale. À ces difficultés déjà importantes s'ajoutaient pour certaines

personnes des problèmes d'alcoolisme ou de toxicomanie. Plusieurs ont fait une ou des tentatives de suicide; la grande majorité a été hospitalisée en psychiatrie et, à une exception près, elles ont toutes pris de la médication. Il n'y a pas de doute qu'il s'agit là de problèmes importants de santé mentale.

Par souci d'éviter certains biais, nous avons cherché à rejoindre des personnes qui n'étaient pas à la présidence des ressources alternatives ou des organismes de défense de droits en santé mentale, privilégiant la participation de personnes moins en situation de leadership. Cet objectif a été rencontré puisque seulement quatre (4) personnes assument présentement la présidence de l'organisme dans lequel elles sont engagées. Par contre, lorsque l'on parle des membres de RPU qui sont délégués à des instances de participation publique, il est difficile de croire que c'était des membres « ordinaires » puisqu'il s'agissait dans une large mesure de personnes engagées depuis longtemps dans le domaine de la santé mentale et qui, fort probablement, avaient été choisies comme déléguées en raison de cette connaissance du milieu de la santé mentale et de leur capacité à prendre la parole publiquement.

Enfin, il importe de préciser que nous ne présentons pas d'informations personnelles sur les personnes rencontrées afin d'éviter tout recoupement de ces informations qui pourrait avoir pour effet de compromettre leur anonymat.

5.3.2 Stratégie de recrutement

5.3.2.1 Intérêt d'utiliser des réseaux en santé mentale

Afin de rejoindre la population visée par la recherche, le recrutement des sujets a été effectué à travers trois réseaux communautaires intervenant en santé mentale :

- les ressources alternatives en santé mentale;
- les organismes régionaux de promotion et de défense de droits des personnes souffrant d'un problème de santé mentale¹³⁸;
- le mouvement des usagers et usagères de services en santé mentale¹³⁹.

¹³⁸ Qu'ils soient membres de l'AGIDD-SMQ ou de l'Alliance.

¹³⁹ Précisons toutefois que si la fréquentation des ressources communautaires en santé mentale est un bon repère pour le recrutement des participantes et participants à la recherche, elle ne peut constituer en soi une définition de la santé mentale.

L'intérêt d'utiliser ces réseaux pour le recrutement de notre échantillon est à plusieurs niveaux. D'abord, tel que mentionné précédemment, ils ont plusieurs points en commun car ils adhèrent à des valeurs semblables : la participation des personnes utilisatrices de services, l'appropriation du pouvoir et la citoyenneté. De plus, ils ont une vision qui allie les aspects individuel et collectif et ils interviennent avec la préoccupation de la transformation sociale.

Autre ressemblance, ils constituent eux-mêmes des espaces politiques en suscitant la participation des personnes utilisatrices de services en santé mentale aux lieux de décision. Dans le cas des organismes membres du RRASMQ, de l'AGIDD-SMQ ou de l'Alliance, il s'agit principalement de leurs conseils d'administration alors que dans le cas des regroupements de personnes utilisatrices, la participation se manifeste lors des Rencontres régionales (ou l'équivalent). Notons que, pour les personnes déléguées dans les espaces de participation publique, s'ajoute aussi leur présence au sein de ces instances, principalement dans le secteur de la santé et des services sociaux.

En résumé, il était donc très pertinent de recruter dans ces milieux les participantes et participants à la recherche.

Par ailleurs, le fait de passer par ces organismes a facilité grandement la constitution de l'échantillon puisque ceux-ci étaient en contact direct avec les personnes recherchées. La relation de confiance déjà établie entre eux a favorisé l'ouverture à notre égard. Donc, grâce à leur collaboration, il n'y a pas eu de difficulté de recrutement même si celui-ci s'est fait durant la période estivale¹⁴⁰.

Il importe de préciser ici que notre objectif n'était pas d'effectuer une comparaison entre les divers types d'organismes mais d'approfondir les parcours d'émancipation et l'engagement citoyen de personnes souffrant d'un problème de santé mentale ayant des ancrages diversifiés. Il a tout de même été possible d'observer le rôle joué par ces différents réseaux à l'intérieur des parcours d'émancipation individuelle ainsi que leurs efforts pour favoriser une citoyenneté active. Nous aurons l'occasion de souligner certaines spécificités apparues au cours de la recherche lors de la discussion des résultats.

¹⁴⁰ Toutes les entrevues ont été réalisées entre juin et septembre 2012.

5.3.2.2 Procédures de recrutement

Le recrutement a été effectué en collaboration avec, soit les personnes responsables, soit des intervenantes et intervenants, d'organismes membres de ces réseaux. Le premier contact avec ces personnes a permis de leur expliquer le but de la recherche et de vérifier leur intérêt à collaborer au recrutement, tout en recueillant des informations spécifiques sur leur organisme. Lorsqu'elles le désiraient, un résumé du projet de recherche et du profil des personnes recherchées leur était envoyé par courriel.

Au cours de cet entretien, il leur était demandé de fournir une liste non-nominative de personnes correspondant aux critères de sélection et qui pourraient, éventuellement, être intéressées à participer à la recherche. Idéalement, il s'agissait d'identifier 2 femmes et deux hommes de la manière suivante : F1 et F2 et H 1 et H2, sans dévoiler leurs noms. Puis, c'est nous qui choisissons arbitrairement un couple : F2 et H1 ou F2 et H2 ou toute autre combinaison. Par la suite, notre « contact » communiquait avec les personnes choisies pour vérifier leur intérêt à participer, et si oui, obtenir leur accord à ce que l'on nous transmette leur numéro de téléphone. En cas de refus, l'autre personne du même sexe était appelée.

Cette méthode « idéale » pour intégrer un aspect aléatoire dans la constitution de l'échantillon n'a pu être appliquée à la lettre dans la majorité des cas, et ce, pour toutes sortes de raisons. D'abord, dans certains CA, il n'y avait pas nécessairement quatre personnes usagères (ni même deux), ou des personnes des deux sexes, ou plusieurs personnes avec plus d'un an d'expérience. Ensuite, parce que dès le premier tiers des entrevues réalisées, nous avons constaté qu'il y avait une nette prédominance de femmes. Il a fallu cibler les hommes par la suite afin d'atteindre l'objectif d'un échantillon paritaire. Cela ne donnait pas toujours autant de possibilités de faire jouer cet aspect aléatoire. Ainsi, le dernier tiers des entrevues présente une forte prédominance d'hommes. Ce dernier tiers étant composé de plusieurs personnes membres de RPU et déléguées, cela peut donner l'impression qu'il y a davantage d'hommes que de femmes qui font partie de cette catégorie mais il n'est pas possible de confirmer si cela est le reflet de la réalité. À l'inverse, on retrouve plus de femmes que d'hommes chez les membres de CA (RA ou ODD) sans que l'on puisse conclure qu'il s'agit d'une tendance générale.

Une fois que nous avons confirmation de la volonté d'une personne de participer à la recherche, elle était contactée par téléphone pour lui expliquer la recherche, le contexte et le contenu de l'entrevue, pour confirmer son intérêt et pour convenir d'une date de rencontre. Question de sécuriser la personne, les règles éthiques qui prévaudraient lors de notre entretien

étaient aussi expliquées même si elles seraient présentées à nouveau lors de notre rencontre. Quand la rencontre était éloignée d'une semaine ou deux, un rappel téléphonique était toujours effectué quelques jours auparavant pour confirmer le rendez-vous. Celui-ci pouvait avoir lieu au domicile de la personne ou dans un organisme en santé mentale, le choix lui appartenant. La moitié des personnes ont choisi la rencontre à domicile.

5.3.3 Méthode de collecte de données

5.3.3.1 Les entretiens semi-structurés de type récits d'expérience

Comme il s'agissait d'une recherche qualitative menée selon une approche compréhensive, il s'agissait de rendre compte de l'expérience des personnes et du sens qu'elles donnent à leurs conduites. Plus précisément, nous nous intéressions :

« ... à la compréhension des acteurs, à ce qu'ils croient ou pensent, à ce qu'ils font et à ce qui leur arrive : à leur point de vue ; à l'intelligibilité de leur conduite sociale et des contraintes ou déterminants qui pèsent sur eux; à la saisie de leur capacité à résister, à s'émanciper, à échapper aux contraintes ou à construire la réalité; enfin, pour parler comme Bourdieu, à la compréhension des "misères du monde", en permettant au sociologue de bien cerner la condition sociale des autres, particulièrement des démunis » (Pires, 2004 : 11).

L'approche des récits de vie ou, plus précisément, des récits d'expérience a été utilisée afin de comprendre la situation d'exclusion vécue par les personnes vivant avec un problème de santé mentale, les parcours d'émancipation réalisés ainsi que leur expérience de la citoyenneté à l'intérieur de ces parcours. D'ailleurs, la compréhension de ces parcours est liée fortement à la trajectoire des individus d'où l'importance à accorder au récit « comme reprise de son histoire par le sujet... » (Autès, 1995: 47). Baszanger mentionne que « la force d'une réflexion en termes de trajectoire est...de donner au chercheur un cadre pour appréhender la complexité du phénomène qu'il cherche à étudier... » (1992 : 37). Il apparaît donc important que l'expérience individuelle soit placée dans un contexte biographique : la vie dans le passé, les espoirs, les projets, les obstacles rencontrés, les rapports aux autres, etc. Shaw est d'avis que ce type de récit « révèle des renseignements utiles sur au moins trois aspects de la conduite de l'informateur : 1) son point de vue; 2) la situation sociale et culturelle à laquelle il répond; et 3) la séquence d'expériences et de situations dans sa vie » (Shaw, 1930 cité par Pires, 1997 : 146).

Le récit d'expérience met en évidence non seulement l'enchaînement des événements, les contextes dans lesquels ils se sont déroulés, les logiques d'action des sujets mais aussi ce que ceux-ci savent et pensent rétrospectivement de leur histoire. Il s'agit de ce que Bertaux nomme la totalisation subjective. Elle est toujours en évolution sous l'influence de la mémoire, des

souvenirs, de la mise en perspective, des réflexions et évaluations rétrospectives, du jugement moral, de l'idéologie, etc. (Bertaux, 1997).

Afin de recueillir ces récits, nous avons utilisé la méthode de l'entretien semi-structuré, dans le sens où, tout en nous appuyant sur un canevas d'entrevue précis, celui-ci laissait place aux préoccupations des sujets interviewés, particulièrement dans la première partie alors que les personnes étaient invitées à se raconter. C'est davantage dans la deuxième partie de l'entretien que l'aspect structuré a pris forme puisqu'il était important que toutes les personnes répondent à certaines questions.

Il est à noter que les deux premières entrevues ont servi de pré-tests mais, compte tenu qu'elles n'ont pas justifié d'apporter des modifications au canevas d'entretien, elles sont prises en compte dans la recherche.

Enfin, il importe de préciser qu'au-delà des questions sur lesquelles nous souhaitions obtenir des informations de la part des participantes et des participants, nous espérons que les entretiens permettent aux personnes de faire le point sur leur parcours et de développer une meilleure connaissance d'elles-mêmes, ne serait-ce que par le fait de se raconter.

5.3.3.2 Contenu des entretiens

Avant de débiter l'entretien proprement dit, il y avait toujours un moment pour établir le premier contact avec la personne. Par la suite, conformément aux règles éthiques, le formulaire de consentement était toujours lu avant de le cosigner. Contrairement à d'autres recherches, nous n'avons pas questionné de manière systématique pour obtenir les informations sociodémographiques personnelles. La plupart des informations ont émergé des récits et, lorsque certains points n'étaient pas abordés, les personnes étaient questionnées à ce sujet.

En cohérence avec notre cadre théorique, le canevas d'entrevue était divisé en trois parties. La première partie se subdivisait elle-même en deux séquences : la première séquence portait sur l'histoire personnelle pour que la personne parle des aspects les plus significatifs de sa vie en lien avec sa famille, ses études, ses amis, ses amours, son travail et du sentiment d'avoir sa place dans ces divers environnements. L'histoire de ses problèmes de santé mentale était aussi abordée.

Lors de la deuxième séquence, il s'agissait de voir ce qui l'avait le plus aidée, ses forces personnelles, les obstacles rencontrés, ses projets et comment elle en était arrivée à fréquenter l'organisme communautaire qui nous l'avait référée.

Cette première partie permettait de comprendre le parcours de la personne avant qu'elle commence à participer activement dans un organisme communautaire en santé mentale en apportant une attention particulière au vécu d'exclusion qui avait marqué son histoire.

La deuxième partie était axée sur l'engagement citoyen. Elle aussi se subdivisait en deux séquences. Dans un premier temps, il s'agissait de voir si elle avait été impliquée ailleurs avant de s'engager là où elle était maintenant, et si oui, quel sens cela avait eu pour elle et ce que cela lui avait apporté. (Comme certaines personnes avaient eu plusieurs engagements successifs, il ne fut pas possible d'aller en détails sur tous). Par la suite, elle était interrogée sur son implication actuelle : ses motivations, ce que cela lui apportait, le soutien obtenu, sa prise de parole, le sentiment d'écoute à son égard, ce qui était important pour elle là-dedans, son intention de continuer à s'engager et le sentiment d'y avoir sa place. Nous cherchions aussi à connaître les enjeux les plus importants abordés dans ces lieux, ses préoccupations et son opinion quant à l'importance de la participation des personnes ayant un problème de santé mentale dans ce genre d'instances. Cette première séquence de la deuxième partie permettait donc de comprendre « le pourquoi et le comment » de sa participation ainsi que la contribution de celle-ci.

La deuxième séquence de cette deuxième partie l'amenait à parler de sa compréhension de ce qu'était la citoyenneté, du sentiment qu'elle avait ou non de l'être (comparé à avant), de la manière dont cela se manifestait dans sa vie et de la contribution de l'organisme communautaire qu'elle fréquentait à son expérience de la citoyenneté.

Enfin, la troisième partie de l'entretien donnait l'occasion à la personne de faire un bilan de son parcours en identifiant les changements les plus importants survenus dans sa vie, ce dont elle était la plus fière, comment elle décrivait son évolution, quels étaient ses projets d'avenir, pour terminer avec une question portant sur le sentiment d'avoir sa place dans la société (comparé à avant). Ce dernier bloc de questions était particulièrement intéressant puisqu'il favorisait l'introspection chez la personne qui procédait à son bilan de vie (à ce stade-ci, bien sûr). Cela permettait de recueillir des informations précieuses pour comprendre de quoi elle s'était émancipée ou non, et où elle en était présentement dans sa vie. Mis en lien avec l'histoire personnelle décrite dans la première partie, cela éclairait énormément les changements survenus tout au long de sa trajectoire de vie.

Mentionnons toutefois que l'ordre des questions à l'intérieur des différentes parties et séquences n'était pas respecté scrupuleusement, celui-ci pouvant varier d'une entrevue à l'autre en fonction des thèmes abordés spontanément par les individus. Cela permettait de donner un caractère plus fluide à l'échange, davantage sur le ton de la conversation que de l'entrevue formelle.

5.3.3.3 Déroutement des entretiens

Il avait été annoncé aux participantes et participants que l'entrevue aurait une durée entre 2h00 et 2h30, mais plusieurs entrevues ont dépassé ce temps et quatre ont duré un peu plus de 3 heures¹⁴¹. Cela s'explique de deux façons. D'abord, il apparaît clair maintenant que le canevas d'entrevue comportait trop de questions ce qui nous plaçait souvent dans la situation de devoir « couper » les gens sur un sujet pour en aborder un autre (ce qui n'a pas été fait souvent) ou encore dans la situation d'aborder rapidement certaines questions. Ensuite, le besoin des personnes rencontrées de prendre la parole a été nettement sous-estimé, surtout dans la première partie de l'entretien alors qu'elles étaient invitées à se raconter. Le fait d'être passionnée par l'écoute de leur récit les encourageait certainement à poursuivre leur histoire. La première partie de l'entrevue durait parfois 1h½, de là la difficulté à tenir l'entrevue dans les délais prévus. Toutefois, dans certains organismes, l'obligation de quitter avant la fermeture imposait un cadre strict obligeant un contrôle du temps rigoureux auquel la personne interviewée était associée dans la mesure du possible.

Plusieurs personnes étaient davantage à l'aise dans la première partie de l'entretien alors qu'elles racontaient leur vie. Pourtant, à la fin de l'entretien, certaines ont mentionné que cela avait été la partie la plus éprouvante parce qu'elle avait fait surgir des émotions. Pour quelques-unes, cela semblait être une histoire racontée plus d'une fois (un participant a même fait la tournée des écoles pour la raconter). Par contre, la première partie semblait plus difficile pour quelques hommes. Certains ont eu de la difficulté à aborder leur expérience personnelle. Ils souhaitaient passer rapidement sur cette période et parler de la question de la participation au plus vite. (Seulement une femme a agi de cette façon). La plupart des femmes ont démontré plus d'ouverture à parler de leur vie intime, de leur souffrance, des épisodes difficiles, etc. Est-ce en raison d'une plus grande capacité des femmes à l'introspection et à la communication de leur expérience personnelle?

¹⁴¹ Les entrevues incluaient toujours une pause de quelques minutes pour prendre un rafraîchissement.

Alors que les personnes étaient généralement loquaces sur leur histoire personnelle et leur expérience de participation, elles ont semblé un peu embêtées par les questions relatives à la citoyenneté. Certaines cherchaient la définition du concept même si elles étaient invitées à livrer le sens qu'elles accordaient à ce terme. Elles se sont pliées à l'exercice de bonne grâce, sauf deux personnes qui en ont été incapables.

Il est arrivé à quelques reprises que les récits suscitent une certaine montée d'émotions. *Des fois, on pense qu'il y a des choses, parce qu'elles sont très lointaines, que ça nous touche pas autant et juste d'en parler, des fois, on voit que ça a encore un certain impact dans notre vie* (Marie-Laure). *Parce que j'ai revécu des émotions, des endroits que j'ai été, que j'aime pas aller trop, trop souvent* (Sylvain).

À notre avis, que cela se soit passé si peu souvent, sans compromettre le dévoilement des individus, vient confirmer que les sujets interviewés avaient effectué un important cheminement personnel qui les avait amenés à mieux vivre avec leur passé. *Bien, ça serait difficile si j'avais pas fait la paix avec mon passé, mais comme j'ai fait la paix avec...* (Thérèse). Malgré ces quelques instants plus délicats, il ne faut pas croire que l'atmosphère des entretiens était généralement empreinte de lourdeur. Il y a eu plusieurs moments de rires partagés témoignant d'une certaine complicité entre les sujets et nous.

À la fin de l'entretien, un temps était toujours prévu pour vérifier comment les personnes se sentaient et comment elles avaient trouvé l'entrevue. Certaines ont mentionné être fatiguées, ce qui se comprend très bien après deux à trois heures d'entretien. D'autres réponses ont permis de constater à quel point le fait de se raconter avait des effets positifs. D'abord, sur le mieux-être de la personne. *Des fois, on passe des anecdotes avec des amis tout ça, mais comme ça, ça fait longtemps que j'ai pas fait ça. Ça fait du bien* (René). *Ben, je trouve que j'ai bien fait de vous dire de venir me rencontrer. Ben, ça fait du bien. Parce qu'on peut pas parler de ça avec n'importe qui, hein?* (Romain).

Ensuite, cela donne l'occasion de se libérer car le statut de chercheure, extérieure au milieu de vie de la personne, peut favoriser des confidences jamais dévoilées auparavant. *J'ai aimé ça. Je me suis senti à l'aise avec tes questions. Il y a des choses que j'ai pas hésité à partager avec toi, des moments difficiles. Je me suis senti en confiance. Je me suis senti à l'aise de partager des choses que j'ai jamais partagées avec d'autres* (Gilbert). *C'est la première fois que j'vais si profond à propos de mon passé* (Josée). *Vu que c'est une recherche, je me sentais à l'aise d'en parler. Je me sentais pas jugé. Vous en voyez de toutes sortes de toute façon, vous autres* (Sylvain).

Enfin, cela permet une meilleure connaissance de soi. *Ça permet de mettre des choses en perspective, de mettre un peu d'ordre là-dedans* (Robert). *Là, je pense que je comprends plus de choses* (Karl). *C'est comme un retour en arrière puis qui, j viens de faire une étude sur moi. Puis regarde, c'est pour le mieux* (Gérald). *Ça m'aide encore à aller plus loin* (Céline). *Puis, ça me permet aussi, en parlant de moi, de mieux me connaître* (Vincent).

Disons un mot sur l'attitude des sujets durant l'entrevue. Nous savons qu'il arrive que certaines personnes, par moments, racontent des faits ou parlent de leurs sentiments avec la préoccupation de répondre aux attentes présumées de la chercheuse ou de paraître sous leur meilleur jour devant elle. Ces motivations passagères peuvent intervenir dans le récit au même titre que le désir de participer à l'avancement des connaissances, de faire un bilan de son parcours, d'améliorer la situation d'autres personnes ayant un problème de santé mentale, de voir reconnu son cheminement ou d'agir de manière responsable. *Comme j't'ai dit, ça fait partie de mon travail de délégué puis je l'ai accepté dans cet esprit-là* (Vincent).

Comme l'ont mentionné Blanchet et Gotman (1992), la personne qui répond ne livre pas un discours déjà structuré et pensé, mais elle le construit en parlant. Au fur et à mesure, elle transforme son vécu en récit, ce qui peut avoir pour effet à l'occasion de la surprendre elle-même, de l'insécuriser ou de la placer dans une situation dans laquelle elle désire faire bonne figure. Si ce dernier cas est arrivé plus souvent que nous ne le croyons, si les individus interviewés n'ont pas toujours respecté rigoureusement les faits racontés ou qu'ils ont cherché à nous impressionner à certaines occasions, il faut se rappeler que ce type d'entretien a comme premier objectif de comprendre l'histoire de la personne et la signification qu'elle lui donne, et non pas de décrire et de mesurer systématiquement des faits (Kaufmann, 1996). Par ailleurs, si les sujets interviewés sont comme des interprètes en « présentant diverses reconstructions partiales et partielles de la réalité » (Poupart, 1997 : 181), la chercheuse porte aussi la responsabilité de la reconstruction de cette réalité par le biais d'un récit collectif influencé par l'ensemble des entrevues effectuées. En ce sens, le biais que nous pouvons induire n'est certainement pas moindre que le leur, bien que nous en soyons conscients.

5.3.4 Méthode d'analyse des données

Le contenu de ces entrevues individuelles a été enregistré sur un support audio numérique. Par la suite, les entrevues ont été retranscrites intégralement. L'analyse des données a été réalisée en plusieurs étapes. Dans un premier temps, nous avons effectué une analyse verticale du contenu de chaque récit afin de comprendre l'histoire particulière de chaque personne et les « faits saillants » s'en dégageant en lien avec le questionnement de recherche. Cet exercice a

permis de « saisir par quels mécanismes et processus des sujets en sont venus à se retrouver dans une situation donnée, et comment ils s'efforcent de gérer cette situation » (Bertaux, 1997 : 15). Ce regard sur les récits individuels nous a amenée à connaître « le difficile » de leur existence (prenant souvent sa source dans l'enfance), à comprendre l'impact des problèmes de santé mentale dans leur vie et ses différentes manifestations, à saisir la façon dont elles ont réussi à améliorer leur vie et comment la participation a contribué à leur mieux-être. De plus, nous avons analysé le parcours d'émancipation accompli par chaque personne, sous l'angle de la transformation en sujet-acteur, à partir d'une grille d'analyse très simple (situation antérieure vs situation présente) et ce qui avait aidé le plus à leur émancipation.

Dans un deuxième temps, nous avons procédé à une analyse thématique du contenu de chaque récit et à une opération de classification (agrégation) des informations selon des catégories en lien avec notre cadre théorique ou émergeant des entretiens. Une fois cette opération réalisée, nous avons effectué l'analyse transversale des données, c'est-à-dire que le contenu recueilli à l'intérieur des différentes catégories a été analysé afin de faire ressortir les possibilités d'association, les ressemblances et différences entre les récits, les faits saillants, etc. Cet exercice a aidé à identifier le parcours le plus courant qui se dégageait de l'ensemble des récits.

Finalement, l'analyse globale de l'ensemble des informations recueillies a permis à la fois de rendre compte de la perspective des personnes concernées et d'apporter un éclairage en tant que chercheure qui porte un regard extérieur (mais non pas neutre) sur l'expérience des participantes et participants. En ce sens, l'exercice d'écriture en lui-même a contribué beaucoup à l'analyse globale du matériel recueilli en permettant de prendre du recul par rapport aux données tout en obligeant à faire des allers-retours entre celles-ci et la littérature scientifique.

Dans les méthodes qualitatives, ce qui caractérise les techniques de traitement ou d'analyse, c'est essentiellement la mise en œuvre des ressources de l'intelligence pour saisir des significations. Les rapprochements, les confrontations et les mises en relation de données, les mises en perspective et les cadrages, la saisie des récurrences et des analogies ainsi que les généralisations et les synthèses font surgir ces significations (Mucchielli, 2009b : 206).

5.4 Considérations éthiques

Compte tenu du profil des personnes rencontrées, c'est-à-dire de leurs problèmes de santé mentale, et de leur possible vulnérabilité dans un contexte d'entretien où l'on explore précisément leur expérience de souffrance psychique, et même au-delà, le respect des règles éthiques était particulièrement important afin de s'assurer qu'elles vivent cette expérience d'entretien de manière sereine et qu'elles en ressortent « bien ».

Les règles éthiques généralement reconnues pour ce genre de recherche sont la transmission des informations pertinentes relatives à la recherche aux participantes et participants afin d'obtenir un consentement libre et éclairé de leur part; le droit de retrait de la recherche en tout temps sans avoir à en justifier la raison; la protection des personnes afin d'éviter que les entretiens ne soulèvent chez elles un malaise important et la mise en place de mesures de soutien advenant cette situation; le respect de la confidentialité tant dans la sélection des participantes et participants que dans la rédaction de la thèse et la conservation des fichiers et documents, etc. (Université de Montréal, 2006).

Les principales règles éthiques avaient déjà été expliquées rapidement lors du contact téléphonique avec les participantes et participants, question de les rassurer sur le cadre de notre entretien. Au début de chaque rencontre, un exemplaire du formulaire de consentement était remis à la personne et était lu à haute voix tout en apportant au besoin certains éclaircissements. Cela permettait d'expliquer l'objectif de la recherche, le contexte de sa participation, les avantages et inconvénients potentiels de participer, les règles de confidentialité et le droit de ne pas répondre à une question ou de se retirer en tout temps. Une fois les questionnements répondus, le cas échéant, nous signions les deux copies du formulaire.

À l'occasion, les entretiens ont ravivé des souvenirs douloureux et suscité certains épanchements d'émotion. Cela est survenu très peu et toujours de manière retenue. Quand cela est arrivé, l'expression de cette souffrance a été accueillie, et parfois, une pause a été suggérée, occasionnant la fermeture de l'enregistreuse. À ce moment-là, du réconfort était apporté à la personne. Une entrevue avec une femme a été particulièrement éprouvante pour elle. Malgré deux pauses en cours d'entretien, elle a demandé d'arrêter complètement vers la moitié de l'entrevue en raison de sa trop grande fatigue. Naturellement, nous avons acquiescé à sa demande.

En regard de la confidentialité, il faut mentionner que des pseudonymes ont été attribués aux individus interviewés et, sauf exception, même les noms de lieux, d'organismes, ou toute autre information qui pourrait permettre d'identifier les personnes, ont été supprimés dans les extraits d'entrevues cités. De plus, tout le matériel d'enquête est tenu en sécurité.

5.5 Limites de la recherche

Une des limites de cette recherche est que les personnes rencontrées ne reflètent pas la diversité ethnoculturelle présente au Québec. On peut expliquer cette situation au fait qu'une grande proportion de notre échantillon se situe en région. Toutefois, on peut aussi formuler

l'hypothèse que cette population est moins engagée dans les réseaux communautaires en santé mentale dans lesquels nous avons recruté nos participantes et participants. Reste à voir si elle se retrouve aussi en moins grand nombre parmi les personnes fréquentant ces réseaux. Nous ne pouvons répondre à ces questions.

Une autre limite est que nous n'avons pas pu valider nos principaux résultats avec des personnes ayant un problème de santé mentale. Il n'était pas possible de le faire avec les personnes ayant participé à la recherche compte tenu de leur provenance géographique très étendue. Cette limite pourrait être corrigée lors de l'étape de la diffusion des connaissances car nous caressons le projet de faire une tournée du Québec afin, d'une part, présenter nos résultats de recherche et, d'autre part, recueillir des informations complémentaires sur certaines questions spécifiques.

Enfin, une troisième limite peut être mentionnée bien que ce n'était pas un objectif de notre recherche. Il s'agit du fait de n'avoir rencontré que des personnes qui étaient engagées dans des espaces communautaires et publics de participation en santé mentale. Cela ne permet pas de faire la comparaison avec les parcours d'émancipation et de citoyenneté des personnes qui ne participent pas. Néanmoins, comme on l'a vu, ce choix permet d'approfondir la connaissance de l'impact de la participation.

Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons précisé notre objet de recherche en clarifiant ce que l'on peut retenir de la littérature théorique et empirique, les aspects « manquants » ou ceux qu'il nous intéresse de creuser ainsi que le questionnement qui sous-tend notre démarche de recherche. Nous avons aussi fait état de notre position épistémologique c'est-à-dire de l'adoption d'une perspective compréhensive et interprétative qui amène à prendre en compte le contexte social et culturel environnant et à privilégier la recherche qualitative comme instrument. Ensuite, nous avons présenté notre méthodologie de recherche en nous attardant à la population à l'étude et à notre stratégie d'échantillonnage, à la stratégie de recrutement des participantes et participants ainsi qu'aux méthodes de collecte et d'analyse des données. Enfin, nous avons abordé les considérations éthiques ainsi que les limites de la recherche. Maintenant, nous présenterons les principaux résultats de notre recherche dans les chapitres suivants.

PARTIE III : RÉSULTATS DE RECHERCHE

Introduction générale aux résultats

Dans les prochains chapitres, nous allons présenter et discuter les résultats de notre recherche. Nous avons choisi la forme d'une thèse par articles ce qui pose certains avantages et inconvénients. Le principal avantage est d'accélérer la diffusion des résultats de la recherche dans des publications scientifiques. Le principal inconvénient est le fait que, pour les personnes qui parcourent la totalité de la thèse, il peut y avoir une certaine impression de répétition car les contenus abordés dans chaque article sont indépendants et doivent permettre aux lecteurs et lectrices de la publication concernée de bien comprendre les objectifs, le cadre théorique et la méthodologie générale de la recherche tout en présentant une part significative des résultats. Comme ceux-ci ne constituent pas des phénomènes complètement indépendants les uns des autres, certains liens apparaissent inévitables d'un article à l'autre, mais on doit comprendre que, dans chacun des articles, on porte le regard sur un aspect particulier.

Après avoir présenté les articles, nous allons procéder à une discussion des résultats de recherche (chapitre 9) en mettant en évidence les réponses à nos principales questions de recherche et en élaborant les aspects qui n'ont pu l'être suffisamment à l'intérieur des articles, ou encore, en poussant notre réflexion un peu plus loin. Par ailleurs, puisqu'au doctorat en sciences humaines appliquées on porte une attention particulière à l'application des connaissances, il nous apparaît utile de soulever certains enjeux relatifs à la participation ainsi que des stratégies d'intervention afférentes pouvant alimenter la réflexion des chercheur.e.s, gestionnaires, intervenantes et intervenants, de même que celle des personnes vivant avec un problème de santé mentale.

Rappel des questions de recherche

Au préalable, rappelons le questionnement global guidant notre recherche. Celui-ci est composé de quatre axes qui sont inter-reliés comme on l'a bien vu dans notre cadre théorique.

Un premier axe de questions est centré sur les expériences d'exclusion vécues par les personnes ayant un problème de santé mentale. En lien avec leurs récits de vie, il s'agit de saisir le poids des contraintes et des limites qui pesaient sur elles au départ en cherchant à comprendre la souffrance et le sentiment d'exclusion qu'elles ont pu ressentir dans différentes sphères de leur vie, soit dans leur famille, à l'école, dans leurs relations amicales et amoureuses ainsi que dans le monde du travail (cette souffrance peut être liée à leur problème

de santé mentale ou non). Il s'agit en quelque sorte de connaître le « point de départ » de leur expérience et ce qui les a marquées profondément.

Le deuxième axe est celui de la participation. Ici, il s'agit de comprendre leurs parcours d'engagement dans les différents espaces communautaires de participation en santé mentale, la contribution de chacun de ces espaces et le rôle joué par la participation dans leur parcours de vie : motivation à s'engager, apport de la participation, importance accordée. (Un sous-élément de cet axe s'intéresse particulièrement à la participation publique). Fondamentalement, la recherche vise à découvrir comment la participation s'inscrit dans le parcours des personnes souffrant d'un problème de santé mentale et comment elle contribue à leur émancipation et à leur citoyenneté active.

Un troisième axe gravite autour du parcours d'émancipation et de la constitution en sujet-acteur. Notre intérêt est de saisir comment les personnes se sont construites comme sujets-acteurs, comment cela se manifeste dans leur vie, de quoi elles se sont émancipées et le bilan qu'elles font de leur parcours. De plus, nous voulons mieux comprendre la contribution des organismes communautaires à l'émancipation des personnes ainsi que les liens entre l'émancipation individuelle et l'émancipation collective.

Enfin, un quatrième axe porte essentiellement sur le sens que les personnes donnent à la citoyenneté, leur sentiment d'être ou non des citoyennes, la manière dont cela se manifeste dans leur vie et la contribution des organismes communautaires à l'exercice de leur citoyenneté. La question de la citoyenneté est au cœur de notre recherche et se pose en lien avec les autres axes de questionnement.

Présentation des articles/chapitres de livres

Les résultats de la recherche sont présentés à travers trois écrits, soit un article et deux chapitres de livre. À noter que ces trois publications font l'objet d'une évaluation externe par un comité de pairs. Nous allons maintenant résumer le contenu de chacun de ces écrits que l'on retrouve aux chapitres 6, 7 et 8.

Le premier texte est un chapitre de livre intitulé « *Histoires d'émancipation : la constitution de sujets-acteurs dans le champ de la santé mentale* »¹⁴².

Dans cet écrit, on montre comment des personnes souffrant d'un problème de santé mentale s'émancipent des contraintes et limites pesant sur elles; d'abord, par la fréquentation des organismes communautaires; puis, par la participation à divers espaces de participation communautaire ou publique. Le texte décrit surtout en quoi consiste leur parcours d'émancipation, soit leur constitution en sujets-acteurs aux plans personnel et politique, et illustre cette transformation à partir de leur expérience et de leurs témoignages. Cela permet de comprendre leur parcours et leur évolution qui les amènent à sortir de l'exclusion et à devenir des citoyennes. Il identifie aussi la contribution des organismes communautaires en santé mentale à leur parcours d'émancipation. Finalement, le texte se termine par une réflexion sur le rapport entre l'émancipation individuelle des personnes ayant un problème de santé mentale et leurs possibilités d'émancipation collective.

Le deuxième texte est un article¹⁴³ intitulé « *De l'exclusion à l'émergence de sujets-citoyens : la contribution des organismes communautaires en santé mentale* ».

Le propos vise à montrer comment des personnes ayant un problème de santé mentale, et qui se retrouvent en situation d'exclusion ou à la marge de la société, arrivent à se sentir citoyennes et à exercer leur citoyenneté par le passage et la participation dans des organismes communautaires en santé mentale. Il présente aussi le parcours qu'elles ont réalisé à travers les divers espaces communautaires afin de comprendre le processus de subjectivation réalisé et la contribution des différents organismes à leur cheminement vers la citoyenneté. De plus, il met en lumière l'impact global de la participation sur elles et présente la manière dont elles définissent la citoyenneté et le sentiment qu'elles ont d'être des citoyennes. Enfin, il se termine en liant ces constats au rôle et au mode d'intervention des organismes communautaires en santé mentale.

¹⁴² Ce texte a été soumis pour la publication du livre « *Repenser la citoyenneté à partir de ses marges* » du groupe de recherche ÉRASME (à paraître en 2015).

¹⁴³ Ce texte a été soumis à *International Journal of Mental Health Promotion*.

Le troisième texte est aussi un chapitre de livre¹⁴⁴. Il a pour titre « *La participation publique en santé mentale : l'impact sur l'émancipation des « représentants » et l'ouverture à des perspectives de changement au plan collectif* ».

Ici, l'intention est d'étudier l'expérience des femmes et des hommes qui agissent comme « représentants » dans des espaces de participation publique en lien avec l'orientation et l'organisation des services de santé mentale¹⁴⁵. Un intérêt particulier est apporté à la mise en relation de leur expérience d'engagement avec leur parcours de vie. L'analyse présentée cherche aussi à comprendre l'ancrage de la participation dans leur parcours, à voir comment elles-ils vivent leur rôle de représentantes et représentants et à examiner l'apport de la participation à leur transformation personnelle, tant dans la façon dont elles-ils se perçoivent que dans la manière dont elles-ils perçoivent leur rapport aux services publics. Enfin, le texte amène à réfléchir aux conditions à mettre en place pour assurer un meilleur arrimage entre le « monde des personnes utilisatrices » et celui des services publics et pour consolider ces expériences de participation qui sont en voie de généralisation.

Contribution à la rédaction des articles

Tous les articles sont cosignés avec notre directrice de thèse mais il est clair que nous en sommes la première auteure. Pour chacun des articles, nous avons utilisé les données recueillies sur le terrain et nous en avons fait l'analyse. Par la suite, il y a eu échange avec notre directrice sur le contenu et la structure de l'article en fonction des orientations de notre thèse. Nous avons rédigé plusieurs versions de chacun des articles qui, toutes, ont fait l'objet de discussions entre nous afin d'en améliorer l'articulation, la clarté et la forme.

¹⁴⁴ Ce texte a été soumis et accepté pour la publication *Prendre part et agir dans le monde: santé mentale et participation publique*. Santé mentale au Québec, Collection À l'Affût (à paraître en 2015).

¹⁴⁵ Seule, l'expérience d'une partie de notre échantillon est analysée dans ce texte, c'est-à-dire celle des personnes qui agissent comme déléguées. À noter que, dans la thèse, nous avons privilégié partout l'utilisation du terme « délégués » mais le terme « représentants » a été préféré pour le livre dans le souci d'harmoniser la terminologie entre les divers auteurs et auteures.

6. Histoires d'émancipation : la constitution de sujets-acteurs dans le champ de la santé mentale

Introduction

La notion d'émancipation a été amplement traitée dans la littérature scientifique. Il s'agit d'un concept utilisé fréquemment dans les écrits portant sur l'affranchissement des peuples et des groupes minoritaires ou minorisés (femmes, classe ouvrière, Noirs, etc.), comme en sociologie critique ou dans les textes d'influence marxiste, par exemple. Mais l'usage se retrouve aussi dans des écrits traitant du changement individuel, particulièrement ceux du domaine de la sociologie clinique et de la psychanalyse qui se sont intéressés passablement à la question du sujet. Notre réflexion s'inspire de l'ensemble de ces courants théoriques et cherche à faire le lien entre l'émancipation individuelle et l'émancipation collective en expliquant l'interrelation entre les deux. Pourtant, le concept d'émancipation a été largement évacué de la littérature scientifique en santé mentale en Amérique du Nord. En effet, on y aborde davantage les notions d'appropriation du pouvoir ou de rétablissement. Il en est de même d'ailleurs dans les écrits traitant des phénomènes d'exclusion des personnes marginalisées.

Quant à nous, nous parlerons de parcours d'émancipation pour relater ce cheminement qui fait qu'un individu, un groupe ou une collectivité s'affranchit des contraintes et limites pesant sur lui-elle (donc, de ce qui l'assujettit), par la reconfiguration de son histoire et par la réinterprétation de son devenir. Si cet affranchissement n'est jamais total, il reste qu'il demeure profondément significatif comme nous le verrons dans les témoignages qui seront présentés dans ce chapitre.

Nous croyons que l'utilisation de ce concept présente plusieurs avantages. D'abord, il aide à se démarquer de la perspective biomédicale réductionniste qui prévaut de manière hégémonique dans la plupart des milieux liés à la santé mentale. Ensuite, et c'est le corollaire du premier avantage, il replace la compréhension de l'expérience des individus dans un parcours de vie parsemé de contraintes et d'embûches en lien avec divers facteurs psychiques et socioculturels. En fonction de cette perspective, l'on peut dire que chaque être humain est appelé à s'émanciper. De plus, il permet de mettre en évidence les similitudes au plan des dynamiques sociales vécues par les personnes qui sont passées par les services psychiatriques et celles d'autres groupes minorisés. Enfin, il favorise une analyse politique des enjeux qui sont souvent abordés uniquement sous l'angle individuel.

Ce texte présente les résultats d'une recherche qui montre comment des personnes souffrant d'un problème de santé mentale s'émancipent des contraintes et limites pesant sur elles par la fréquentation d'un organisme communautaire et leur participation active dans divers espaces. En nous appuyant amplement sur leur expérience et leurs témoignages, nous allons décrire l'ampleur des changements survenus dans leur vie, ce que nous appelons le parcours d'émancipation, c'est-à-dire leur constitution en sujets-acteurs tant aux plans personnel que politique. Nous allons aussi montrer comment la participation permet le passage du personnel au politique et contribue à la citoyenneté des personnes. Enfin, nous allons faire état de la contribution des organismes communautaires à leur émancipation tout en abordant brièvement le rapport entre émancipation individuelle et collective.

6.1 Émancipation et sujet-acteur

Ce qui oppresse, asservit, domine ou exploite prend des formes différentes selon que l'on parle des sujets individuels ou collectifs mais le résultat en est le même : limiter l'expression de leur liberté. Pour des auteurs comme Caillé et Chanial (2011), il existe des parallèles entre la théorie analytique et la théorie de la démocratie puisque l'émancipation constitue le but de la cure pour un individu, tout comme celui de l'expérience démocratique pour un peuple.

La meilleure manière de caractériser les troubles psychiques, qu'il s'agisse des troubles individuels ou collectifs, est sans doute de dire qu'ils surviennent lorsque les sujets ont le sentiment que l'histoire qu'ils vivent n'est pas, n'est plus ou n'a jamais été la leur, qu'ils n'y ont guère de place, ou alors une place peu enviable, et que ce n'est pas eux qui l'écrivent ou la racontent. Soit ils acceptent le rôle qui leur est assigné, soit il leur faut chercher à comprendre qui a écrit l'histoire dont ils se retrouvent les prisonniers, et commencer à inventer un autre déroulement possible, une autre histoire dont ils seront à la fois les inventeurs, les acteurs et les bénéficiaires. Une histoire dans laquelle, au minimum, ils pourront jouer un rôle et accéder à une reconnaissance plus valorisante d'eux-mêmes (Caillé et Chanial, 2011 : 15).

Cette nouvelle histoire s'élabore à travers un processus d'émancipation qui s'incarne dans le fait de devenir sujet de sa destinée individuelle ou collective. Si l'on parle de l'individu, on constate qu'il est le résultat d'une histoire influencée par l'ensemble des facteurs intrapsychiques déterminant sa personnalité : « sa dynamique subjective, son inscription sociale, ses manières d'être au monde, son identité » (de Gaulejac, 2010 : 3). Mais cette histoire condense aussi un ensemble de facteurs historiques, à caractère social et culturel, intervenant dans le processus de socialisation. Il y a donc toujours une double influence de l'individuel et du social et des combinaisons multiples et complexes qui se nouent entre les deux.

Il ne s'agit pas d'en arriver à la réalisation « d'un soi qui serait donné à l'avance... mais plutôt, sans relâche, *d'être ce que l'on devient* » (Conesa, 2011 : 120). Le sujet advient par le travail de l'individu sur lui-même qui lui permet de faire rupture avec son histoire passée et de la reconfigurer de manière à lui donner un nouveau sens (de Gaulejac, 2010; Bidet et Macé, 2011). Cela « peut introduire à la découverte de nouvelles valeurs, à se percevoir de manière nouvelle, ou encore ouvrir la personne à formuler des projets pour un futur enfin pensable » (Rodriguez, Corin et Guay, 2000 : 88). Car le sujet n'existe pas dans l'absolu. Il s'actualise et peut être perçu dans des manifestations concrètes qui prennent des formes singulières selon les personnes, dépendamment de leur histoire et de leur expérience dans des contextes socioculturels précis. Ainsi, l'acteur vient concrétiser la manifestation du sujet en actes (Touraine, 1992; Lamoureux, 2001). Et si nous utilisons l'expression « sujet-acteur », c'est uniquement pour insister sur les deux dimensions fondamentales de ce mouvement vers l'émancipation.

Reconnaître l'autre comme sujet implique de reconnaître la prééminence de son expérience et de sa perception subjectives qui se constatent sous diverses dimensions. Ainsi, le sujet se manifeste comme sujet d'énonciation (je parle), d'intention ou de désir (je veux), d'action, (je fais), d'idées (je pense), de sensations (je ressens) et de sentiments (j'aime). Il s'inscrit dans un contexte social et spatio-temporel, une filiation, une trajectoire de vie, un cheminement et des projets spécifiques, dont il cherche à s'approprier les éléments dans une singularité signifiante. Il est en quête de reconnaissance (se reconnaître et se faire reconnaître), ce qui le place à la fois « dans une visée de sens et dans la relation aux autres ¹⁴⁶».

Mais le processus de subjectivation ne peut se faire seul. Pour les psychanalystes, c'est par la prise de parole devant un « écoutant » bienveillant que peut s'amorcer le processus de rupture et la (re)construction du sujet (Fernandez, 2011). Dans cette optique, la finalité du processus de subjectivation est que la personne (re)trouve « l'accès au jeu de sa vie », en ouvrant tout « un potentiel de création où passe *de l'existence*, où le sujet se retrouve différent » (Cingolani, 2011 : 174). Cette perspective n'est pas si éloignée de celle des chercheur.e.s en sciences sociales qui ont étudié ce phénomène à travers les pratiques des organismes communautaires intervenant auprès des personnes à la marge¹⁴⁷. En effet, elles-ils ont constaté

¹⁴⁶ Cet énoncé a été en partie inspiré par la réflexion d'Ardoino et de Barus-Michel (2002 : 261) mais on ne peut leur en attribuer la paternité compte tenu des ajouts et modifications apportés.

¹⁴⁷ Lamoureux (2001, 2004a et b, 2008), René et coll. (2001), Havard-Duclos et Nicourd (2005) et, en santé mentale, Rodriguez, Corin et Guay (2000) et Corin, Poirel et Rodriguez (2011).

que le sujet-acteur advient, non seulement par la prise de parole, mais par un travail sur soi¹⁴⁸, par la mise en relation avec les autres et par le passage à l'action, qui sont autant de façons de se dévoiler à soi-même et à autrui et de s'actualiser toujours un peu plus. Leurs observations confirment l'importance du lien social et de la reconnaissance qui amènent la personne à « commencer à exister à ses yeux et aux yeux de l'autre » (René et coll. 2001 : 355). Par ailleurs, il apparaît que ces organismes sont des espaces potentiels dans lesquels la personne peut « jouer » à expérimenter du nouveau, ce qui ouvre la porte à la découverte de soi et au changement.

Touraine (1994 : 34) est d'avis qu'en « introduisant une relation subjective, réfléchie à soi-même [en devenant sujet], on en introduit nécessairement une à la Cité », car le mouvement pour devenir sujet amène à se situer en « citoyen réfléchi ». Ainsi, l'individu devient sujet politique quand il en arrive à prendre du recul par rapport à son vécu personnel, à le comprendre à la lumière d'une histoire plus large, à partager son expérience avec d'autres et, éventuellement, à agir pour en changer certaines facettes qui dépassent son mieux-être personnel (Lamoureux, 2008; Havard-Duclos et Nicourd, 2005).

Encore une fois, ce mouvement passe par la prise de parole, mais cette fois-ci par le passage de la parole privée à la parole publique. Cette prise de parole apparaît comme un aspect très important car elle sert à « émerger du sentiment de vulnérabilité, de disqualification et de mise à l'écart » trop souvent ressenti par les personnes marginalisées (Lamoureux, 2004b : 34). Au plan personnel, elle permet de faire sens de son expérience et de la partager avec les autres alors qu'au plan politique elle facilite la discussion sur des enjeux communs ce qui amène éventuellement à prendre une place dans l'espace public. Cela rejoint les propos de Rancière (1998) pour qui la subjectivation politique des personnes exclues ou marginalisées (« les sans-part ») s'actualise à travers une visée de transformation de leur monde commun et des actions publiques de « mise en acte de l'égalité ».

6.2 Présentation de la recherche

La recherche éclairant notre réflexion se situe dans une perspective compréhensive et interprétative. Elle vise à comprendre l'expérience des personnes souffrant d'un problème de santé mentale qui sont engagées dans des espaces communautaires ou publics de participation en santé mentale, la place et le sens que prend cette participation dans leur vie ainsi que son impact sur leur parcours d'émancipation et, ultimement, sur leur expérience de la citoyenneté. En plus, elle s'intéresse au rôle joué par les organismes communautaires en santé mentale dans

¹⁴⁸ Dans le cas des personnes souffrant d'un problème de santé mentale, cela inclut la transformation du rapport à la souffrance (Rodriguez, Corin, Guay, 2000).

la réalisation de ces parcours. Dans ce chapitre, nous nous concentrerons sur l'analyse du parcours d'émancipation effectué par les personnes, soit leur transformation en sujets-acteurs, et l'impact de la participation sur ce parcours que nous mettrons en lien avec la contribution apportée par les organismes communautaires.

Cette recherche, réalisée en 2012, s'appuie sur les propos de 30 personnes, réparties également entre hommes et femmes, ayant un problème de santé mentale et résidant dans 10 régions du Québec. Leur âge varie de 31 à 74 ans mais la majorité des personnes (18) ont plus de 50 ans. Celles-ci proviennent de milieux différents mais elles ont en commun d'être impliquées dans des espaces communautaires ou publics de participation. Ce profil concorde largement avec les critères de sélection fixés au départ soit, un nombre égal de femmes et d'hommes engagés activement dans divers types d'organismes en santé mentale et dans plusieurs régions différentes. Seul, le critère de l'âge n'a pas été parfaitement respecté puisque nous souhaitons des personnes âgées entre 30 et 65 ans.

Au moment des entretiens, les participantes et participants siègent depuis au moins un an au sein du conseil d'administration (CA) d'un organisme communautaire en santé mentale (8 personnes proviennent des ressources alternatives en santé mentale¹⁴⁹ et 8 d'organismes régionaux de promotion et de défense des droits¹⁵⁰), ou alors elles sont membres d'un regroupement de personnes utilisatrices de services (RPU) en santé mentale¹⁵¹ (14 personnes) et, à ce titre, elles agissent comme déléguées de leurs pairs dans des instances de participation publique¹⁵².

¹⁴⁹ Le terme « ressources alternatives » fait référence aux organismes communautaires locaux qui offrent des services directs aux personnes souffrant d'un problème de santé mentale selon une approche « alternative » à la psychiatrie biomédicale (ex : centres de jour, maisons d'hébergement, ressources de traitement, etc.).

¹⁵⁰ Les organismes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale apportent un soutien à des personnes ayant des difficultés à faire respecter leurs droits tout en intervenant sur des enjeux plus collectifs.

¹⁵¹ Les regroupements de personnes utilisatrices de services en santé mentale sont des espaces d'information, de discussion et de formation à propos des enjeux relatifs aux politiques, programmes et services publics en santé mentale (pour comprendre leur rôle et celui des personnes déléguées dans les espaces de participation publique, voir le texte « *La participation publique en santé mentale : l'impact sur l'émancipation des « représentants » et l'ouverture à des perspectives de changement au plan collectif* »).

¹⁵² Ces espaces de participation publique auxquels ils participent sont, entre autres, des tables de concertation en santé mentale et des comités de travail mis en place par le milieu institutionnel (santé et services sociaux, municipalité, etc.) sur des questions comme le projet clinique en santé mentale, l'insertion socioprofessionnelle ou le développement du logement social, par exemple.

L'analyse des récits montre que, même si les personnes rencontrées ont des lieux d'engagement différents au moment des entrevues, elles ont réalisé un parcours relativement commun. En effet, la très grande majorité d'entre elles ont d'abord fréquenté une ressource alternative en santé mentale pour aller y chercher divers services (écoute, soutien individuel, entraide, réseau social, activités créatrices, etc.). C'est par la suite qu'elles ont commencé à s'engager de différentes façons (participation à des comités, membre d'un CA ou d'un regroupement, ou encore déléguée)¹⁵³. Dans leurs propos, on constate qu'elles attribuent leur transformation à ce passage dans le communautaire et à leur participation. D'ailleurs, le goût pour la participation croît avec l'usage. Autrement dit, plus elles participent; plus elles ont envie de participer. Et pour certaines personnes, leur engagement s'échelonne sur une décennie, voire davantage.

Il n'est pas possible ici de rendre compte de l'ampleur et de la diversité des cheminements réalisés mais nous avons puisé certains extraits exemplaires afin de rendre compte de la profondeur de la transformation vécue par les personnes.

6.3 Un passé d'exclusion

Pour comprendre le parcours réalisé par les personnes, il est nécessaire d'examiner quel était leur « point de départ », à quelles difficultés elles ont été confrontées dans leur enfance, leur adolescence, voire même à l'âge adulte, afin de saisir la place et la reconnaissance qui leur étaient accordées et leur état de bien-être. L'ensemble des récits réfèrent à un passé marqué par des sentiments d'exclusion et de dévalorisation liés à l'ensemble des espaces faisant partie de leur vie : famille, école, travail, relations.

D'abord, la majorité des personnes proviennent de milieux marqués par la pauvreté et la violence. Elles n'ont pas vraiment eu le sentiment d'avoir leur place dans leur famille. Cela s'est manifesté, entre autres, par l'impossibilité de vivre leur enfance et la nécessité de grandir plus vite [...] *j'ai commencé à travailler, je gagnais peut-être, je pense dans ce temps-là, c'était 25 \$ par semaine que j'avais. Et dans le 25 \$ par semaine, et bien, il fallait que je donne 23 \$ chez nous pour aider la famille (Jean). Dans le fond, j'ai vécu mon adolescence comme une femme qui aurait eu une famille (Anne)*¹⁵⁴.

¹⁵³ Une description détaillée du parcours réalisé dans les divers espaces de participation et de la contribution de chacun est présentée dans le texte « *De l'exclusion à l'émergence de sujets-citoyens : la contribution des organismes communautaires en santé mentale* ».

¹⁵⁴ Tous les prénoms sont fictifs.

Ou bien, cela s'est traduit par l'impression de ne pas être importante ou de ne pas avoir été désirée. *Tout le monde parlait en même temps. Puis là, j'ai appris que c'était pas important ce que j'avais à dire* (Mariette). *Parce que mon père nous avait dit à moi puis mon frère: « Ah, j'vous aime pas. J'aurais jamais dû vous avoir »* (Josée). Ou encore, cela s'est manifesté dans le sentiment d'être reléguée à *la chambre à débarras* (Reine), ou d'être *en dehors*. *Je me suis toujours senti le mouton noir de la famille* (Sylvain). D'autres fois, c'est le fait d'avoir été abandonnée par un ou les deux parents ou encore la peur d'une menace à cet effet. *Là, je me suis sentie abandonnée de lui [son père] parce qu'il s'est en allé rester dans la même paroisse...* (Pierrette). *Si tu es malcommode, on va te retourner d'où tu viens* » (Gaétan qui a été adopté). Il n'est pas étonnant que cela ait engendré chez certaines personnes une attitude de repli, le silence, le fait de *pleurer par en dedans* (Marie-Laure) ou bien la colère et *la révolte* (Thérèse).

Plusieurs personnes ont été confrontées à des difficultés d'apprentissage et ont été victimes d'intimidation et de rejet à l'école. *J'étais rejeté par mes camarades. [...] C'est ça, j'étais exclu des autres. [...] J'étais différent, j'étais comme, comment expliquer ça? Je pensais pas comme eux* (Karl). *Il y avait un rejet que je sentais dans l'attitude des gens, ils ne me parlaient pas* (Gilbert). *Moi, j'ai mangé des volées après les cours...* (Mireille). *T'es rien, t'es comme un déchet, n'importe quoi. Je me suis toujours senti « reject » du monde* (Bernard).

Elles ont aussi rencontré d'importants ennuis sur le marché du travail en raison de leur problème de santé mentale et de la difficulté à supporter le stress qui va de pair avec les exigences de performance. D'ailleurs, la majorité des personnes sont déclarées inaptes à l'emploi. *À partir du moment que le stress est trop important là, ça me paralyse* (Thérèse). *Puis là, en fait, la catastrophe est arrivée quand j'ai essayé de travailler. Ça marchait pas. Je paniquais* (Marie-Laure).

Dans le domaine relationnel, elles ont eu de la difficulté à établir et entretenir des liens d'amitié. Quant aux relations amoureuses, quelques-unes n'en ont jamais vécues alors que la plupart disent avoir eu des relations difficiles. *J'avais un comportement tellement antisocial qu'il n'y avait personne qui voulait de moi comme amie* (Thérèse). *Avant, j'étais juste un amusement pour certains. J'étais sûre que personne ne m'aimerait jamais* (Marie-Laure). *Ça a tout le temps été un échec* (Paul).

Il apparaît donc qu'un grand nombre de ces personnes n'ont jamais véritablement connu d'espace dans lequel elles avaient le sentiment d'être acceptées et d'avoir une place véritable, des « lieux » où il leur était possible de s'épanouir sur les plans personnel, relationnel ou

professionnel. Cette situation d'exclusion a été accompagnée du sentiment d'être en dehors, différent, marginal, et souvent stigmatisé. *J'ai souvent eu l'impression d'être une moins que rien et puis d'être regardée comme si j'étais rien* (Thérèse). Il n'est pas rare que cette stigmatisation soit intériorisée. *J'me sentais pas, j'avais pas le droit d'avoir une opinion ou encore bien moins des sentiments ou vice-versa. J'avais pas le droit* (Céline).

Ces expériences de souffrance, de marginalisation et de stigmatisation se situent en toile de fond au parcours d'émancipation réalisé par les personnes rencontrées.

6.4 L'émergence comme sujets-acteurs

Rappelons qu'au moment où nous tenons nos entretiens, elles sont pour la plupart engagées dans le domaine de la santé mentale depuis une dizaine d'années, voire plus. Il n'y a que quelques personnes qui sont impliquées de manière toute récente. Notre intention est de décrire l'impact combiné de leur passage par le communautaire et de la participation sur leur subjectivation personnelle et politique : leur bien-être personnel, leur capacité à créer des liens, leur habileté à prendre la parole et à agir et leur ouverture au monde extérieur.

6.4.1 Un important cheminement personnel

Comme nous l'avons vu, le processus de subjectivation personnelle implique un important travail sur soi qui aide la personne à « vaincre les sentiments de relégation, de mépris, d'humiliation, d'impuissance à se dire, à prendre sa place... » (Lamoureux J., 2004b : 36). Ce processus est vécu comme prise de conscience et de confiance à la fois, comme détachement de l'identité prescrite, comme assurance qui permet de trouver « les mots pour le dire » et la capacité d'agir. Pour les personnes rencontrées, le changement personnel affecte plusieurs dimensions de leur vie : connaissance, acceptation et estime de soi ainsi que confiance en soi; élan vital et goût de vivre; capacité de s'affirmer, de prendre sa place et de décider; capacité de s'ouvrir aux autres ainsi que d'établir et de maintenir des relations; fin de certaines addictions et changement dans leur façon de voir la vie et de se situer comme personnes.

Ainsi, dans leurs propos, elles disent avoir réalisé un cheminement significatif au plan personnel qui leur a permis de développer une meilleure connaissance et acceptation d'elles-mêmes, une plus grande estime de soi et l'augmentation de la confiance en leurs capacités¹⁵⁵.

¹⁵⁵ Cela rejoint les constats qui se dégagent de certaines recherches réalisées auprès des personnes fréquentant les ressources alternatives en santé mentale (Rodriguez et coll., 2000; Corin et coll., 2011).

Dans le fond, là, je me connais plus, puis je sais plus qui je suis, puis j'essaie pas de me rentrer dans une case où je fitte pas (Vincent).

Mes besoins je les connais maintenant. Avant je les connaissais pas, mais là, je les connais. Même mes limites aussi. Avant, mes limites, j'avais être honnête avec vous, je les pétais : je ne m'écoutais pas... (Céline).

Alors que maintenant, je crois plus dans mes capacités et puis en mes qualités, en mes forces, mais je sais aussi que, malgré qu'il peut y avoir des faiblesses, je peux essayer d'en rire et puis essayer de les améliorer (Marie-Ève).

J'ai plus d'estime de moi, c'est une façon de dire. J'ai plus confiance en moi. Je sais que j'suis capable de faire des choses. J'sais que j'suis capable de me tromper aussi...J'suis comme devenue plus importante à mes yeux. Plus, plus, plus (Mariette).

Un grand nombre expriment avoir (re)trouvé un élan vital, un goût de vivre qui animent leur vie.

Il s'est passé que j'ai eu assez peur de mourir pour vrai que j'ai décidé que, quand je me suis rendue compte que j'aimais la vie, j'ai décidé, puisque j'aime la vie, puisque je trouve que la vie est belle malgré tout, j'ai décidé que je la rendrais belle pour tout le monde selon le plus que je peux faire (Thérèse).

Parce que j'ai le goût de vivre, j'ai le goût de vivre heureuse, par exemple. Tu sais, j'ai plus le goût de vivre de conflits, j'ai plus le goût de ça (Reine).

Aujourd'hui, je vois la différence, par rapport à mon mental et puis tout ça là, c'est merveilleux, la vie; la vie est tellement belle (Jean).

Plusieurs mentionnent avoir eu de la difficulté à s'affirmer et à prendre leur place, autant en paroles qu'en actions, mais elles affirment avoir évolué de manière significative à cet égard. Elles montrent une plus grande capacité à prendre leur décision, indépendamment du jugement des autres, à savoir ce qu'elles veulent ou pas et à agir en conséquence tout en se faisant respecter. *Puis là, je choisis ce que je veux être, ce que je veux faire, où j'veux aller, mes implications (Robert). Asteure, j'fais qu'est-ce que j'ai envie de faire. Avant, j'prenais des choses pour faire plaisir (Josée). C'est la première fois que je parlais à ma mère comme ça...Jamais, jamais, jamais, jamais, j'aurais fait ça avant; même mon conjoint est resté surpris (Reine).*

Enfin, la plupart disent avoir eu d'importantes difficultés relationnelles mais avoir dépassé leurs limites à ce sujet. Cela se manifestait par la difficulté à créer et/ou à maintenir des liens affectifs, amicaux ou amoureux, difficulté souvent attribuée à des mauvais choix ou encore à

la conviction de ne pouvoir être aimée. Elles mentionnent avoir réussi à améliorer leur capacité à s'ouvrir et à établir des relations, et ce, par différents moyens : en choisissant mieux les gens qu'elles côtoient, en posant leurs limites, en essayant de régler leurs conflits, en mettant fin à certains liens, en allant dans des groupes pour rencontrer de nouvelles personnes, en s'investissant davantage et mieux dans leurs relations. Cela leur a permis d'élargir leur réseau social, voire d'établir des liens d'amitié. De plus, la moitié d'entre elles vivent une relation de couple qui semble satisfaisante.

Comme, à un moment donné, je m'étais fait une blonde. Je pensais jamais que, moi, comme j'étais dépendant affectif, que, moi, je casserais une relation. C'est moi qui a cassé...J'm'enlignais dans le même trouble qu'avec l'autre (Nicol).

C'était plus possible que je retourne là. Je n'ai pas voulu retourner. J'ai dit, pour une fois, je vais penser à moi et puis je ne penserai pas aux enfants. Je vais persister et là je vais refaire ma vie ailleurs (Nicole, femme victime de violence conjugale).

Mais, maintenant, j'ai tellement d'amis que j'ai pas assez d'argent pour entretenir les liens d'amitié que j'ai (rire) (Thérèse).

Plusieurs autres se sont libérées d'une dépendance à l'alcool, aux drogues et quelques personnes se sont affranchies de la valorisation que la société accorde au travail et sont confortables avec le fait de ne pouvoir intégrer le marché de l'emploi en raison de leur problème de santé mentale. Par ailleurs, un grand nombre ont entrepris de nouvelles activités dont certaines sont en lien avec l'engagement, la spiritualité et les arts (théâtre, écriture, musique), ce qui a beaucoup contribué à leur changement vers un mieux-être.

Il n'y a rien d'automatique ou de rapide dans ce changement dans le sens où il nécessite un important travail sur soi et qu'il se manifeste par des « petits pas » qui s'enchaînent les uns aux autres, suscitant ainsi un mouvement qui vient stimuler le mouvement suivant. Il s'agit véritablement d'un processus toujours singulier s'inscrivant dans la durée.

[...] Ça a été progressif parce qu'on peut pas faire ça, quand on a été tellement d'années à être retirée et à être refermée, on ne peut pas tout ouvrir... (Hélène).

La patience parce que, premièrement, ce cheminement-là tu le fais pas du jour au lendemain. Tu te lèves pas un matin puis c'est beau... On prend une chose à la fois. On va en régler une, après une deuxième, après une troisième, mais la première, ça peut prendre 1 mois, ça peut prendre 3 ans, ça peut prendre 10 ans. Tout dépendant de la personne. Moi, j'étais, je sais pas combien de temps j'ai pris pour tout faire ça. Il m'en reste encore à travailler. Dans combien de temps je vais avoir fini? Je pense pas, on a toujours de quoi à travailler. Peu importe qui (Viviane).

Ces parcours en ont amené plusieurs à changer fondamentalement leur façon de voir la vie et, en conséquence, la façon dont elles se situent comme personnes : *arrêter de voir le négatif* (Marianne); *sentiment d'avoir de l'importance* (Hélène); *vivre selon ses vraies valeurs* (Thérèse); *j'ai de quoi à dire, puis j'ai de quoi à donner au monde* (Gérald). Enfin, ils ont contribué à ce qu'elles (re)trouvent une position de « sujets », c'est-à-dire une plus grande conscience d'elles-mêmes, une motivation à devenir « actrices » de leur vie et la capacité à passer à l'action en vue de l'actualisation de leur potentiel, désirs et aspirations. *Aujourd'hui, j'ai un besoin de rendre à la société peut-être ce que d'autres m'ont donné* (Cynthia).

Les personnes rencontrées considèrent avoir vécu une grande évolution dans leur vie¹⁵⁶. Elles parlent même de reconstruction, de renaissance. *Parce que j'étais en démolition. Ce n'est pas de la rénovation, c'est de la reconstruction* (Ludovic). *Bien, moi, j'essaie de bâtir sur les ruines puis d'être un peu comme un phœnix qui renaît. Il y a quelque chose d'un peu magique ou merveilleux là-dedans. Moi, j'y crois* (Vincent).

Elles expriment un sentiment de satisfaction générale qui ne passe pas sous silence la souffrance éprouvée. Il se dégage de leurs propos l'importance du changement effectué, le fait d'avoir trouvé une certaine stabilité, de se connaître davantage et d'être mieux avec elles-mêmes. Plusieurs disent être très fières de ce qu'elles sont devenues et de voir où elles sont rendues.

Quand j'étais jeune pas mal, j'avais l'impression d'être sur du sable mouvant. [...] J'essayais de me sentir puis je me sentais sur quelque chose de fuyant. J'avais pas de base. J'avais rien sur lequel m'appuyer. Ça, j pense que ça a changé. J pense que maintenant, il y a quelque chose dans ma vie sur lequel j peux m'appuyer, puis la réalité elle existe (Marianne).

L'évolution a été difficile, mais ça en a valu la peine. Je suis reconnaissante d'être ce que je suis maintenant avec l'évolution difficile que j'ai eue (Pierrette).

¹⁵⁶ On distingue trois groupes de personnes : celles qui vont vraiment beaucoup mieux sur tous les plans; celles qui vont mieux mais qui sont encore confrontées à des difficultés, comme des périodes de déprime ou d'anxiété, par exemple, (il s'agit de la majorité des personnes); enfin, celles qui sont toujours aux prises avec des difficultés très importantes dans lesquelles elles se débattent jour après jour (il s'agit de quatre personnes dont deux qui sont engagées dans un organisme en santé mentale depuis un an seulement). Rappelons que la majorité des personnes rencontrées avaient plus de 50 ans. Il faut donc comprendre que ces changements sont survenus sur plusieurs années, pour ne pas dire des décennies, et que ces parcours ont été marqués par des avancées mais aussi par des reculs et des périodes de latence, avec tout ce que cela comporte de rechutes, de crises, de souffrances et d'efforts.

J'étais un homme des cavernes et puis je suis rendu un être civilisé [ce qui signifie] avoir une certaine maturité, le sens des responsabilités (Karl).

Je suis partie presque de l'enfer pour arriver à une période plus de, un peu plus de calme et de sérénité (Marie-Laure).

Comme le remarque Bidet et Macé (2011), même si on le postule, c'est seulement dans *l'après-coup* que l'on peut reconnaître l'émergence du sujet. Et c'est véritablement de cela dont il s'agit, quand on analyse les propos des personnes rencontrées et le bilan qu'elles font de leur parcours. On constate que ces personnes se sont émancipées dans une large mesure des contraintes qui pesaient sur elles. Même partiel, cet affranchissement constitue un avancement significatif, perçu comme positif par elles¹⁵⁷.

6.4.2 Le passage au politique

Dans la foulée de Rancière (1998), Lamoureux définit la subjectivation politique comme « la production d'une capacité d'énonciation, d'argumentation et la production d'une série d'actes, de mises en scène où se revendique, s'affirme et se donne à voir une expérience d'égalité des êtres parlants avec les autres êtres parlants » (Lamoureux, J. 2008 : 230). Pour les personnes rencontrées, ces processus se concrétisent, notamment, à travers leur engagement dans les activités et la vie démocratique des organismes en santé mentale, dans l'orientation et l'organisation des services publics ou dans l'amélioration des conditions de vie de leurs pairs et la défense de leurs droits et intérêts. Dans l'expérience des personnes, ces changements se manifestent sous plusieurs aspects : accès à la parole, capacité d'argumentation et de délibération, analyse politique et passage à l'action.

Concrètement, les récits montrent l'accès progressif à la parole et le développement de la capacité d'énonciation.

Je disais pas un mot les deux premières années au CA. Je disais pas un mot. Je posais pas une question. [...] Je comprenais rien pratiquement les deux premières années-là. Puis, après ça, ça débloqué...Je me suis mise à être dans plusieurs comités puis j'suis rentrée dans l'exécutif la 3e année (Marie-Laure).

Non, non, non. Au début, je parlais pas. J'étais silencieuse. Je parlais pas puis je prenais pas de notes. Ça, franchement, faut-tu le faire? Puis, tranquillement, je me suis mise à avoir des idées puis des opinions, puis de les dire (Mariette).

¹⁵⁷ Bien que nous anticipions une transformation des personnes, il faut dire que nous avons été surprises par le bilan qu'elles font de leur parcours en raison de la profondeur de leur transformation. Dans leurs propos, le contraste entre le passé et le présent est tout à fait frappant.

Avant, j'étais renfermée. [...] Je parlais et j'étais comme ça (chuchotement). Un moment donné. Je voulais parler, mais je voulais pas me faire entendre. [...] Bien, j'ai pas eu bien, bien le choix. Si je voulais me faire entendre, fallait que je parle. [...] [Maintenant?] Ah oui, même des fois, ils me disent : « ferme donc ta boîte! » (Rires) (Viviane).

La capacité d'argumentation, elle, se constate à deux niveaux dans les récits. D'une part, par l'habileté à participer aux débats démocratiques et à délibérer de manière respectueuse, tout en incluant la liberté d'exprimer les désaccords et, d'autre part, par le développement de préoccupations et opinions, souvent enracinées dans l'expérience vécue qui se voit réinterprétée ou élargie à la lumière du partage avec les autres et en lien avec les enjeux dans le domaine de la santé mentale, voire de la société en général. Ainsi, plusieurs des personnes rencontrées ont reconnu avoir fait l'apprentissage de la délibération en groupe et du travail en équipe.

Mais aussi j'ai pris ma place tout en acceptant que les autres aient la leur. J'accepte l'idée que les autres ont des bonnes idées, qu'ils ont des choses à dire, que je suis prêt à les écouter. Je suis prêt à partager mes idées tout en acceptant l'idée qu'elles restent sur la table...(Gilbert).

Puis, je leur ai dit et des fois je leur répète : « C'est pas parce que je suis pas d'accord avec vous que je vous aime pas là. » C'est parce que, moi, sur ce point de vue là, je vois ça différemment, ou eux autres, ils voient ça différemment. C'est de même qu'on avance (Sylvain).

Moi, j'avais tendance à dire avant : « Ah, pis d'la marde! » Tu comprends? J'avais pas le goût de mettre de l'eau dans mon vin, de faire des concessions ou quoi. J'avais pas de patience. [Maintenant] j'suis capable de dire : « Ah, vous avez raison » (Vincent).

D'autres personnes, en particulier celles qui sont engagées dans les organismes de défense des droits et dans les regroupements de personnes utilisatrices, ont développé des points de vue argumentés à propos des enjeux en santé mentale (électrochocs, ordonnance de soins et hébergement, application de la Loi P-38, etc.) ou, même parfois, d'enjeux plus larges.

L'ordonnance de soins et hébergement ». J'peux pas m'imaginer qu'on oblige quelqu'un à prendre des médicaments contre son gré. [...] Mais, récemment, on va dire 2 ans ou 3 ans, on s'aperçoit que de plus en plus les psychiatres s'organisent d'une certaine façon, pour avoir des ordonnances de cour pour obliger les personnes à venir une fois aux deux semaines, une fois aux trois semaines pour recevoir une injection de médicament

psychotrope. Et cela, pas pendant un an, deux ans, mais plutôt trois ans, cinq ans. [...] Puis, s'ils viennent pas, ils envoient la police les chercher (Mariette).

[...] ce que l'on remarque souvent, c'est que c'est bien bête à dire, mais il y en a beaucoup en santé mentale qui vont aller à l'hôpital pour se faire soigner au physique, puis ils entrent en psychiatrie. [...] J'en connais une femme qui avait un gros, gros mal de ventre... C'est une crise d'appendicite qu'elle faisait. R'garde, ils ont même pas pris le temps de l'examiner. « C'est entre tes deux oreilles; monte en haut! »¹⁵⁸ (Viviane).

En nous permettant de faire valoir notre point de vue... sur bien des sujets et des fois c'est pas juste sur la santé mentale, c'est sur la politique, sur toutes les préoccupations citoyennes finalement, sur le système de santé, sur nos représentants politiques (Marie-Laure).

Puis, il y a tout le côté des droits humains aussi. Tu sais, c'est pas parce que tu es en santé mentale que tu es pas une personne pareil. Tu sais, je veux dire, (réflexion) on vit sur la même planète, dans le même pays, puis il y a bien du tabou aussi encore là-dessus (René).

Enfin, les personnes interrogées abordent aussi l'importance du passage à l'action, de la mise en œuvre de projets, des revendications à défendre, ce qui concrétise leur subjectivation politique.

Et puis, quand Jean-Pierre a parlé de notre projet de logement, j'ai sauté à pieds joints. Parce que j'espère que ça va se réaliser parce que, moi, je vais être sur le chantier... (Paul).

Ah, les droits de la personne, pour moi, c'est important...parce que, quand tu es chez vous, puis que tu regardes le gouvernement qui décide ci ou ça, t'es tout seul devant cette grosse machine-là. C'est comme : « Qu'est-ce que tu veux que je fasse? Je serai jamais capable de faire changer ça! » Mais quand tu es dans un groupe, bien, des fois, ça peut aller au recours collectif, puis on peut faire changer les choses (René).

Fait que (rire) c'est un de mes projets de m'occuper de la loi P-38...Moi, je fais des demandes pour qu'ils viennent s'expliquer : c'est quoi les cours qu'ils ont, s'ils ont une meilleure façon d'approcher ceux qui sont en déprime... Parce que ça a pas d'allure, s'ils font ça à tout le monde, crisse, il n'y a rien pour ramener le monde (Gilles qui a été victime de l'application de la loi P-38).

¹⁵⁸ Ce fait vécu décrit un phénomène courant en santé mentale. Il s'agit du masquage diagnostique (« diagnostic overshadowing ») qui consiste en une fausse attribution de symptômes physiques à une « maladie mentale ». Il est considéré comme l'un des facteurs contribuant au raccourcissement de l'espérance de vie de certaines personnes ayant un problème de santé mentale (APC, 2011).

Pour certaines, l'engagement communautaire est une alternative face au retrait du marché du travail car il leur permet de se réaliser tout en apportant leur contribution à l'avancement de la société. *Mais, euh, au moins je fais quelque chose. Tu sais, je fais un certain devoir de citoyenne [...] pour faire avancer les choses dans le fond, dans la société. Au moins, si je peux pas travailler, si je peux apporter au moins ça, une contribution* (Mireille). L'engagement constitue aussi une raison d'éprouver de la fierté. *[...] j'suis fier de faire partie de la société en tant qu'aidant. J'suis un aidant naturel* (Gérald).

L'expérience de participation se situe donc dans la continuité du travail déjà amorcé par la personne sur elle-même et vient conforter les acquis réalisés, entre autres, aux plans de la confiance et de l'estime de soi, tout en favorisant la découverte et la mise en valeur de ses forces. *Pour moi, ça été thérapeutique le militantisme, ça a été thérapeutique dans mon rétablissement. C'est une partie intégrante de mon rétablissement* (Ludovic). Selon les propos recueillis, la participation vient soutenir divers ressentis chez les personnes : appartenance, reconnaissance, responsabilité, utilité, réalisation, valorisation, être soi-même, faire une différence, désir de vivre et solidarité. Elle apporte donc une contribution extrêmement significative à la subjectivation personnelle et politique des personnes ayant un problème de santé mentale.

Sans prétendre à l'existence d'une séquence logique et systématique entre les deux mouvements de subjectivation, il faut tout de même reconnaître que, sans une démarche à la fois de réappropriation et de distanciation de son expérience personnelle, il est difficilement envisageable que la personne ait la « disponibilité » pour s'ouvrir aux autres et sur le monde, développer sa capacité critique, argumenter sur les causes sociales liées à son expérience de souffrance et d'exclusion, et ce, avec la confiance de pouvoir agir afin de faire changer les choses.

6.5 La contribution des organismes communautaires au parcours d'émancipation

Les organismes communautaires jouent un rôle crucial dans l'émancipation des personnes que nous avons rencontrées. Leur contribution a été étudiée en profondeur dans un autre texte¹⁵⁹ mais nous trouvons important d'en présenter ici quelques éléments essentiels. D'abord, il faut dire que l'expérience des personnes qui les fréquentent est facilitée par leur approche globale qui s'appuie sur des valeurs de respect des individus, de reconnaissance et d'acceptation des différences, de soutien adapté au rythme de chaque personne et de participation.

¹⁵⁹ Il s'agit de l'article « *De l'exclusion à l'émergence de sujets-citoyens : la contribution des organismes communautaires en santé mentale* ».

On constate ensuite que le passage par les organismes communautaires a un impact significatif sur le cheminement des personnes car ils offrent des dispositifs d'intervention souples et variés que l'on peut résumer en deux volets¹⁶⁰. Un premier volet comprend des activités concourant principalement à la subjectivation personnelle des individus : l'accueil chaleureux, la relation d'aide, les groupes de partage ou d'entraide, les activités sociales, artistiques ou de la vie quotidienne et la prise de responsabilités dans l'organisme. Le deuxième volet comprend des activités contribuant principalement à la subjectivation politique des personnes : l'accompagnement dans la défense de ses droits, la participation à des activités citoyennes, la participation démocratique dans l'organisme et la représentation extérieure¹⁶¹.

Il apparaît donc que ce passage qui se fait d'abord comme membres/participants/usagers, puis comme personnes engagées activement, contribue à l'émancipation des personnes en venant modifier de manière significative diverses dimensions de leur existence. En premier lieu, pensons à la transformation du rapport à la « maladie » qui se manifeste par l'atteinte d'un nouveau bien-être caractérisé par la fin des hospitalisations et un meilleur contrôle de la médication, voire à sa cessation. Il y a aussi le rapport à soi qui est sensiblement modifié puisque les personnes parlent d'une reconstruction du soi, accompagnée de l'accroissement de l'estime, de la confiance et de la connaissance d'elles-mêmes. Le rapport aux autres se voit aussi reconfiguré par une plus grande ouverture et de meilleurs choix relationnels, des relations plus stables, ainsi que par une capacité d'autonomie accrue face aux autres¹⁶². Enfin, le rapport au monde est renouvelé sur la base des nouvelles connaissances et habiletés acquises, de la participation à des projets collectifs, de la solidarité établie avec leurs semblables, autant de facteurs qui accroissent chez elles le désir et la capacité de prendre leur place (parler et agir) à la face du monde.

Cela se manifeste par leur engagement dans des activités en lien avec la vie démocratique des organismes, l'amélioration des services publics, la défense des droits et intérêts de leurs pairs ou la concertation entre personnes ayant un problème de santé mentale. À travers toutes ces occasions de participation, il apparaît que, quel que soit le résultat de leur action, les personnes commencent à sortir de l'exclusion.

¹⁶⁰ Les dispositifs varient selon la vocation des organismes : hébergement, centre de jour, ressource de traitement, organisme de défense des droits, etc.

¹⁶¹ Ces dernières activités participent aussi au renforcement du sujet au plan personnel.

¹⁶² Les changements qui surviennent dans ces trois dimensions rejoignent l'analyse faite par Rodriguez, Corin et Guay (2000) et par Corin, Poirel et Rodriguez (2011).

La personne souffrante ou exclue qui avait le sentiment d'être en dehors, différente, marginalisée et stigmatisée fait maintenant place à un sujet-citoyen éprouvant un sentiment d'appartenance et de réalisation et celui d'être reconnu. Si certaines contraintes continuent à peser sur son existence, ce sujet-citoyen semble beaucoup mieux outillé pour y faire face et il a davantage confiance en ses ressources personnelles pour le faire. À l'instar de Gagnon et Fortin (2002), nous croyons en l'existence d'un lien entre l'engagement et la reconnaissance et en leur impact combiné sur la construction de l'identité de la personne. Dans le cas des personnes que nous avons rencontrées, il apparaît clair que l'engagement « a agi » sur leur sentiment de reconnaissance et, par le fait même, a contribué à leur transformation identitaire, de « malade mental » à sujet-citoyen.

Ici, l'on peut faire le lien avec les propos de Jocelyne Lamoureux (2001) qui définit l'expérience de la citoyenneté pour les personnes marginalisées comme celle de **prendre une place légitime en tant que sujet à part entière en intégrant ou en réintégrant de manière significative l'espace du vivre-ensemble**¹⁶³. En ce sens, les personnes que nous avons rencontrées, plutôt que d'être dans des positions passives de bénéficiaires ou de prestataires de services, s'inscrivent dans un mouvement en faveur de leurs droits et de la justice sociale – d'objets de politiques, elles deviennent des sujets politiques (ibid). Alors qu'elles étaient exclues du regard, de la pensée et de la parole, elles s'approprient leur parole et passent à l'action. Si tantôt on insistait sur leurs conditions de vie misérables et leur vécu de stigmatisation, ici, on mise sur les « possibles » et sur leur désir d'être.

Conclusion

C'est le rassemblement de ces sujets-acteurs qui peut permettre l'émergence d'un sujet collectif, c'est-à-dire la cristallisation de sujets individuels en un NOUS dans lequel chacun peut s'identifier suffisamment pour y trouver le désir et la motivation à agir, de même que le soutien dont il aura besoin pour le faire. Et l'action collective qui en découle, inversement, a aussi pour effet de renforcer l'émancipation des individus. Ce NOUS collectif est appelé lui aussi à raconter et à acter sa propre histoire, à s'affranchir des identités assignées, éventuellement à établir un rapport de force avec le pouvoir en place, et à ouvrir une trajectoire différente de devenir.

¹⁶³ C'est nous qui soulignons.

Ainsi, la notion d'émancipation nous permet de réintroduire l'articulation entre le psychologique, le social et le politique, trop souvent perçus comme des « mondes » cloisonnés. En « joignant » des passerelles de compréhension entre eux, peut-être sommes-nous davantage en mesure de saisir ce qui se passe pour les personnes et les arrimages existants ou potentiels entre l'émancipation des individus et l'avènement éventuel d'un sujet collectif, condition essentielle à leur émancipation collective?

Par ailleurs, le défi de l'émancipation interpelle chaque être humain ainsi que la société dans son ensemble. Il va sans dire que, pour les personnes qui se retrouvent à la marge, celui-ci est d'autant plus vital. Il s'agit d'un enjeu démocratique. Car, si chaque être humain s'émancipe en devenant de plus en plus un sujet, égal aux autres, en exprimant sa liberté pour s'accomplir et se libérer des contraintes pesant sur lui, nous avons là plus de démocratie puisque le sujet-citoyen est en mesure de s'engager dans la construction de la Cité. Dans le même esprit, si la société s'émancipe de plus en plus par la force et l'action de tous ces sujets-acteurs individuels qui travaillent à leur propre émancipation et à leur émancipation collective en transformant cette société et en augmentant les possibilités d'égalité, de liberté et de solidarité que l'on y trouve, il s'opère un renforcement de la citoyenneté et de la démocratie.

Références

Ardoino, Jacques et Jacqueline Barus-Michel. 2002. « Sujet », *Vocabulaire de psychosociologie. Références et positions.* (J. Barus-Michel, E. Enriquez, A. Lévy, dirs.), Ramonville Saint-Agne : éditions érès, p. 258-265.

Bidet, Alexandra et Marielle Macé. 2011. « S'individuer, s'émanciper, risquer un style (autour de Simondon) », dans *Revue du MAUSS : Émancipation, individuation, subjectivation*, vol 2, no 38, p. 397-412.

Caillé, Alain et Philippe Chaniel. 2011. « Présentation », *Revue du MAUSS : Émancipation, individuation, subjectivation*, vol 2, no 38, p. 5-30.

Cingolani, Patrick. 2011. « Psychanalyse, politique, désidentification », *Revue du MAUSS : Émancipation, individuation, subjectivation*, vol 2, no 38, p. 171-183.

Conesa, Élisabeth. 2011. « Être ce que l'on devient. En réponse à « Questions aux psychanalystes », *Revue du MAUSS : Émancipation, individuation, subjectivation*, vol 2, no 38, p. 113-124.

Corin, Ellen, Marie-Laurence Poirel et Lourdes Rodriguez. 2011. *Le mouvement de l'être. Paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale.* Québec : PUQ.

de Gaulejac, Vincent. 2010. « Grand résumé de Qui est « je »? Sociologie clinique du sujet, Paris, Édition du Seuil, 2009, », *SociologieS*, Grands résumés, Qui est « je »?, mis en ligne le 27 décembre 2010 et consulté le 2 juin 2012.

Fernandez, Benjamin. 2011. « Le temps de l'individuation sociale », *Revue du MAUSS : Émancipation, individuation, subjectivation*, vol 2, no 38, p. 339-348.

Havard-Duclos, Bénédicte et Sandrine Nicourd. 2005. *Pourquoi s'engager?* Paris : Éditions Payot.

Lamoureux, Jocelyne. 2001. « Marges et citoyenneté », *Sociologie et sociétés*, vol.33, no 2, automne, p.29-47.

Lamoureux, Jocelyne. 2004a, « Devenir des cosujets d'un monde commun : le comité des femmes d'Action Autonomie », dans N. Guberman, J. Lamoureux, J. Beeman, D. Fournier, L. Gervais (dirs.), *Le défi des pratiques démocratiques dans les groupes de femmes*. Montréal : Les Éditions St-Martin, p. 185-214.

Lamoureux, Jocelyne. 2004b. « On est des entêté(e)s. Pensez pas nous épuiser », *Lien social et Politiques*, no 51, p. 29-38.

Lamoureux, Jocelyne. 2008. « Paroles dérangeantes, scènes inédites, subversion égalitaire : Réflexions sur la subjectivation politique », dans *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*, sous la direction de Louise Blais, Québec : PUL, p.213-240.

Rancière, Jacques. 1998. *Aux bords du politique*. Gallimard, coll. Folio Essais.

René, Jean-François, Suzanne Garon, Francine Ouellet, Danielle Durand et Renée Dufour. 2001. « Être pauvre avec des enfants aujourd'hui. Repères pour le processus du devenir sujet », dans *Problèmes sociaux -Tome II, Études de cas et interventions sociales*, H. Dorvil et R. Mayer (dirs.), Québec : PUQ, p. 337-359.

Rodriguez, Lourdes, Ellen Corin et Lorraine Guay. 2000. « La thérapie alternative : se (re)mettre en mouvement », *Les ressources alternatives de traitement*, sous la direction de Y. Lecomte et J. Gagné, p. 49-94. RRASMQ et Santé mentale au Québec.

Touraine, Alain. 1992. *Critique de la modernité*. Paris : Fayard.

Touraine, Alain. 1994. *Qu'est-ce que la démocratie?*, Paris : Fayard.

7. De l'exclusion à l'émergence de sujets-citoyens : la contribution des organismes communautaires en santé mentale

Introduction

Les personnes souffrant d'un problème de santé mentale ont en commun avec d'autres individus en situation de vulnérabilité de se retrouver à la marge de la société au regard de plusieurs facettes de leur existence : emploi, réseaux sociaux, reconnaissance et pouvoir (Castel, 1995; Groulx, 2011; Lamoureux, J., 2008). Elles partagent aussi avec elles des expériences marquées par la stigmatisation en raison de leur différence, par des sentiments d'impuissance, de culpabilité et de honte ainsi que par la difficulté à se sentir en lien et à donner un sens à leur vie (Lamoureux, J., 2001; McAll, 1995; Rodriguez, Corin et Guay, 2000).

Par contre, les récits recueillis dans le cadre de notre recherche témoignent de la manière dont elles en arrivent à se sentir citoyennes et à exercer leur citoyenneté par le passage et la participation dans des organismes communautaires en santé mentale. Dans ce chapitre, nous présenterons le parcours qu'elles ont réalisé à travers les divers espaces communautaires afin de comprendre le processus de subjectivation réalisé et la contribution des différents organismes à leur cheminement vers la citoyenneté. Enfin, nous mettrons en lumière l'impact global de la participation sur leur cheminement et ferons état de la manière dont elles définissent la citoyenneté et du sentiment qu'elles ont d'être des citoyennes. Nous terminerons en reliant ces constats au rôle et au mode d'intervention des organismes communautaires en santé mentale.

7.1 De l'exclusion à la citoyenneté

L'expérience d'exclusion renvoie davantage à une expérience de marginalisation que d'exclusion proprement dite. « Il n'y a personne en dehors de la société mais un ensemble de positions dont les relations avec son centre sont plus ou moins distendues... (Castel, 1995a : 442). Dans les faits, les personnes reléguées à la marge se retrouvent dans des situations qui affectent leur capacité de produire, de consommer, de participer ou de décider (McAll, 2008; Balibar, 1992). Cette exclusion repose sur une dynamique qui dévoile les mécanismes producteurs d'inégalités sociales liés aux rapports de force entre dominants et dominés, entre les marges et le centre, entre les « in » et les « out » (Castel, 1995b).

Les personnes aux prises avec un problème de santé mentale vivent une double exclusion en raison de la « maladie » qui, en soi, est « excluante » et de la réponse de l'environnement qui « tend à consolider des processus d'exclusion déjà à l'œuvre » (Rodriguez, 2005 : 238). En effet, les comportements de discrimination et de stigmatisation s'ajoutent à la souffrance psychique et peuvent avoir des effets plus dommageables et durables que celle-ci (Dorvil, 2008). Les personnes stigmatisées se sentent diminuées « par le regard des autres » (autant celui des pairs que des « soi-disant normaux » et des institutions), par l'étiquette qu'on leur plaque et par la discrimination qu'elles rencontrent dans différents domaines comme la santé, le travail ou le logement (Dorvil, 2001). Ce processus peut même aller jusqu'à l'auto-stigmatisation c'est-à-dire au regard qu'elles posent sur elles-mêmes. De plus, la pauvreté qu'un grand nombre d'entre elles vivent crée une marginalisation de fait qui limite les possibilités de création de liens sociaux (Corin, 2009). Enfin, certaines pratiques d'intervention en lien avec la perspective biomédicale entraînent parfois des rapports de pouvoir, des situations de contrôle et de perte d'autonomie où les personnes sont reléguées à la figure de « patients psychiatriques » (Rodriguez, 2005).

Le mouvement pour sortir de la marge et cesser, notamment, d'être défini par l'unique logique des besoins en tant qu'assistée, patient, prestataire ou autre, implique la possibilité de se rendre visible et audible à la face du monde (Lamoureux, 2001), de (re)trouver sa dignité en tant qu'être humain, de « mettre en acte » son égalité avec tous les autres « êtres parlants » (Rancière, 1998) et de devenir « sujet-acteur » de sa vie. Sujet dans le sens d'être moins déterminé par des contraintes intérieures et extérieures, de mieux comprendre son expérience particulière, d'avoir plus de prise sur son existence, de devenir davantage auteur de sa destinée plutôt que victime, d'être plus libre en quelque sorte. Acteur dans le sens d'affirmer sa singularité, tant dans sa vie quotidienne que devant les autres, de passer à l'action pour actualiser toujours davantage son potentiel d'être, de savoir et d'agir, bref, d'élargir sa capacité d'action sur sa vie, sur son milieu d'appartenance, voire sur sa communauté. Ce processus de subjectivation peut se manifester autant aux plans personnel que politique et l'horizon politique de celui-ci consiste à jouer un rôle en tant que citoyenne ou citoyen copartageant un monde commun.

La citoyenneté est souvent décrite comme un statut donnant accès à des droits et à des devoirs, un sentiment identitaire en lien avec l'appartenance à une communauté politique et la participation active à la construction de la société (Turner, 1997). Interrogées sur leur expérience de citoyenneté, les personnes marginalisées réfèrent davantage à des expériences négatives qui montrent « une sorte *d'en-dehors* de l'appartenance et de la reconnaissance » (Lamoureux, 2004 : 30). « Pas étonnant alors que la citoyenneté, lorsque abordée, voudra dire : prendre une place en tant que personne à part entière, retrouver sa dignité, intégrer ou

réintégrer **significativement**¹⁶⁴ l'espace du vivre-ensemble » (Lamoureux, 2001 : 35). Ces deux manières de définir la citoyenneté se rejoignent tout à fait car, pour prendre sa place dans l'espace du vivre-ensemble, il faut certainement avoir les droits nécessaires pour le faire, la reconnaissance des autres assurant sa légitimité, le sentiment de « faire partie de » et la possibilité d'agir de concert.

À l'instar d'autres personnes marginalisées, ce sont dans les organismes communautaires que les personnes vivant avec un problème de santé mentale trouvent des espaces de soutien, d'apprentissage et de participation leur permettant d'accomplir un cheminement qui leur sert de tremplin vers la citoyenneté.

7.2 Les espaces communautaires de participation

Au Québec, le mouvement communautaire a créé des espaces voués à la participation citoyenne des personnes vivant avec un problème important de santé mentale (Corin, Rodriguez et Guay, 1996). Il s'agit, notamment, des ressources alternatives en santé mentale, organismes locaux dont les missions individuelles varient considérablement (hébergement, groupe d'entraide, milieu de jour, ressource thérapeutique, etc.) et qui adhèrent à une philosophie commune caractérisée, entre autres, par une conception globale de la personne et des approches se démarquant du modèle biomédical (RRASMQ, 2009). Ensuite, les organismes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale apportent un soutien à des personnes ayant des difficultés à faire respecter leurs droits individuels tout en intervenant sur des enjeux en lien avec les droits collectifs (AGIDD-SMQ, 2006). Enfin, les regroupements de personnes utilisatrices de services en santé mentale sont des espaces d'information, de discussion et de formation à propos des enjeux relatifs aux politiques, programmes et services publics en santé mentale. Ils sont constitués à différents niveaux territoriaux (Provencher et Dallaire, 2011).

Ces organismes accordent une importance particulière à la participation des personnes ayant un problème de santé mentale, non seulement comme moyen de soutenir leur cheminement personnel, mais surtout parce que la participation s'inscrit au cœur de leur visée démocratique. Cette préoccupation se concrétise par leur participation à l'organisation d'activités, à des comités, aux assemblées générales ainsi qu'aux conseils d'administration (CA). Elle se manifeste aussi en favorisant leur insertion en tant que citoyennes à l'intérieur de la société.

¹⁶⁴ L'insistance sur ce terme est de l'auteur.

7.3 Questions de recherche et méthodologie

Plusieurs questions sont au cœur de notre recherche¹⁶⁵ mais nous traitons seulement de quelques-unes dans ce chapitre. Un premier axe de questions est centré sur les expériences d'exclusion vécues par les personnes ayant un problème de santé mentale. En lien avec leurs récits de vie, il s'agit de saisir le poids des contraintes et des limites qui pesaient sur elles au départ. Le deuxième axe est celui de la participation : leurs parcours d'engagement dans les différents espaces communautaires de participation en santé mentale, la contribution de chacun de ces espaces et le rôle joué par la participation dans leur parcours de vie. Un troisième axe de questions gravite autour de la citoyenneté : le sens que les personnes donnent à la citoyenneté, leur sentiment d'être ou non des citoyennes, la manière dont cela se manifeste dans leur vie et la contribution des organismes communautaires à cet égard.

La question de la participation est centrale dans notre analyse. Afin d'éviter toute ambiguïté sur ce terme, il importe de préciser que, ce qui nous intéresse, c'est la participation active des personnes ayant un problème de santé mentale à l'organisation des activités, au choix des orientations, à la gestion de l'organisme, à la vie sociale interne, etc. Bref, la prise de responsabilité, seule ou partagée (c'est cette dernière que l'on retrouve le plus souvent), qui distingue dans les faits un « simple participant » d'une personne engagée d'une quelconque façon. L'analyse des récits et des parcours de vie permet d'examiner cette question à partir d'une double perspective : d'une part, celle des personnes qui s'investissent progressivement dans des espaces qui les amènent à participer encore davantage, et d'autre part, celle des différents espaces communautaires de participation qui présentent des projets, des contraintes et des impacts différents. L'élément liant ces deux perspectives est la mise en évidence des processus de subjectivation personnelle et politique donnant accès à une expérience de citoyenneté qui était méconnue auparavant.

L'analyse qui suit est faite sous l'angle de ces passages par les différents espaces de participation qui ont marqué les parcours de la majorité des personnes rencontrées. Cela nous permet de comprendre ce qui a conduit bon nombre d'entre elles à s'engager de plus en plus dans des espaces communautaires de participation différents, comment elles qualifient ces divers espaces et donnent sens à leur implication, quels sont les effets de la participation sur

¹⁶⁵ Elle a été réalisée en 2012 auprès d'un échantillon paritaire de 30 personnes qui vivaient un problème de santé mentale et résidaient dans 10 régions du Québec. Elles avaient été recrutées à travers des organismes communautaires locaux et régionaux en santé mentale et avaient en commun d'être engagées dans des espaces communautaires de participation depuis au moins un an : 8 membres du CA d'une ressource alternative en santé mentale, 8 du CA d'un organisme régional de promotion et de défense des droits et 14 membres d'un regroupement de personnes utilisatrices de services en santé mentale.

leur rapport à soi, aux autres et au monde, pour enfin dégager l'impact de leur participation dans ces espaces sur leur expérience de la citoyenneté.

7.4 Les parcours de participation

Pour saisir les parcours réalisés par les personnes rencontrées, nous avons procédé à une analyse à rebours, dans le sens de partir de leur lieu d'engagement actuel pour regarder ce qui l'a précédé. Il est frappant de constater que, même si les personnes sont engagées présentement dans des réseaux différents, il se dessine un parcours relativement commun. Ainsi, il apparaît que, pour notre échantillon de trente personnes, vingt-cinq ont fréquenté au départ une ressource alternative afin d'y avoir accès à des services (25/30). Après un certain temps qui leur fournit l'occasion de faire une démarche sur elles-mêmes, la très grande majorité (22/25) d'entre elles décident de devenir membres d'un CA, soit du même organisme ou d'une autre ressource alternative, soit d'un organisme régional de défense des droits. Après quelques années passées à cette fonction, on remarque que plusieurs s'engagent au sein d'un regroupement de personnes utilisatrices de services ce qui les amène à devenir déléguées à une instance de participation publique afin de défendre les intérêts de leurs pairs¹⁶⁶.

Ici, nous allons présenter le cheminement qui conduit les personnes vivant avec un problème de santé mentale à fréquenter, à prendre part, puis à s'engager dans ces différents espaces : espaces d'expérimentation, espaces de vie et de partage, d'accès et d'implication dans le monde commun. Un monde aux horizons de sens et d'action divers : les uns suscitent la participation à l'organisation des dimensions quotidiennes de la vie commune; les autres élargissent le champ des échanges et des actions aux enjeux locaux, régionaux ou nationaux relatifs aux services en santé mentale. Certains abordent ces enjeux sous l'angle de la défense des droits; d'autres s'intéressent plus spécifiquement à l'organisation des services publics. C'est ce parcours qui s'échelonne souvent sur une décennie, voire davantage, que nous allons décrire ici, en faisant une large place aux propos des personnes rencontrées¹⁶⁷.

¹⁶⁶ Depuis l'adoption du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010, La force des liens*, plusieurs institutions du milieu de la santé et des services sociaux ont mis en place des instances afin de faciliter la participation des personnes utilisatrices à l'orientation et à l'organisation des services.

¹⁶⁷ Le parcours est présenté par étapes mais il n'y a pas de parois étanches entre elles.

7.5 « L'arrière-scène » de la participation

Des vies marquées par la souffrance et l'exclusion

Les récits montrent que les problèmes de santé mentale ont pris une place cruciale dans la vie des personnes rencontrées, marquant celle-ci d'importantes difficultés et limitations. La grande majorité est passée par l'hospitalisation, certaines à plusieurs reprises, et toutes, sauf exception, ont pris de la médication. Toutefois, les obstacles ne se sont pas limités à la sphère de la santé mentale. Pour la plupart, elles ont vécu des expériences difficiles dans plusieurs dimensions de leur vie. Une majorité d'entre elles a grandi dans un contexte de pauvreté. Elles décrivent un milieu familial caractérisé par la sévérité, voire la violence; la non-acceptation, allant même jusqu'au dénigrement; l'absence de communication et d'écoute; les reproches, la moquerie, la menace; l'absence de protection et de soutien; la froideur et le contrôle ainsi que l'inceste.

À l'école, plusieurs personnes ont été confrontées à des difficultés d'apprentissage et certaines ont été victimes d'intimidation et de rejet. Elles ont aussi rencontré des ennuis au travail, principalement en raison de leur problème de santé mentale et du stress lié à l'obligation de rendement. D'ailleurs, la majorité des personnes sont déclarées inaptes à l'emploi et vivent de prestations de la sécurité du revenu. Au plan relationnel, leurs propos témoignent à la fois de leurs difficultés à se faire des amis et de relations amoureuses souvent marquées par l'agressivité, la violence, le mensonge, la non-communication, la manipulation et l'échec.

On peut en conclure qu'il n'y a pas eu beaucoup de « lieux » dans leur existence où elles ont senti qu'elles avaient une place véritable, dans le sens d'être acceptées et reconnues pour ce qu'elles étaient et traitées de manière respectueuse. Cela explique la manière dont elles expriment leur souffrance : le sentiment de ne pas avoir d'importance et celui de solitude (pour ne pas dire carrément d'isolement), l'absence d'écoute et de reconnaissance, le poids du jugement des autres, l'obligation de porter un masque, de se cacher ou de se taire pour se protéger ainsi que le désir de fuir et, à la limite, de mourir.

La fréquentation d'une ressource alternative

La grande majorité des personnes commence leur parcours en fréquentant une ressource alternative en santé mentale qui leur offre un dispositif de soutien variant d'une ressource à l'autre. En règle générale, on y retrouve des espaces d'accueil chaleureux et conviviaux, des occasions de rencontres et d'échange entre personnes partageant un vécu semblable, des opportunités de vivre de nouvelles expériences dans un contexte flexible (activités sociales ou artistiques, participation à des comités et/ou prise de responsabilités dans la ressource, etc.)

ainsi que la possibilité de se dire, d'être comprises et reconnues (ce qui peut aller jusqu'à l'établissement d'une relation d'aide formelle) par des intervenantes et intervenants ouverts à la différence et capables de respecter leur rythme. Ce dernier aspect est particulièrement important pour ces femmes et ces hommes qui ont souvent eu le sentiment d'être exclus du monde et de ne pas avoir le droit de prendre la parole (stigmatisation intériorisée), ou bien qui ne voyaient pas de personnes véritablement intéressées à les accueillir « dans et pour » ce qu'elles étaient.

L'analyse des récits montre que la fréquentation des ressources alternatives affecte ou met en mouvement plusieurs dimensions en lien avec l'expérience intérieure ou affective des personnes, dimensions qui ont semblé peu soutenues auparavant : le sentiment d'appartenance, l'entraide, l'acceptation des différences, les liens affectifs, les rapports égalitaires, l'ouverture aux autres et la confiance en leurs capacités.

Ainsi, pour les personnes fréquentant ces ressources sur une base régulière et assidue, souvent de façon quotidienne, elles deviennent de véritables « milieux de vie ». Leur sentiment d'appartenance se manifeste clairement dans leurs propos par maintes références à une « vraie » famille, à l'entraide entre pairs, aux rapports d'acceptation et aux liens d'affection établis. D'ailleurs, un certain apprentissage s'effectue souvent à cet égard car leurs expériences antérieures de socialisation ne les ont pas toujours préparées à vivre ce genre de rapports égalitaires respectueux des différences¹⁶⁸.

Les individus découvrent aussi dans les ressources un climat et une attitude d'ouverture face à leurs désirs, limites et projets. La valorisation de tous les « petits pas » accomplis permet d'évoluer en apprivoisant graduellement leur capacité d'autonomie et d'action tout en recevant le soutien et la reconnaissance nécessaires à cet avancement. Ce dispositif d'accueil et de soutien multidimensionnel provoque donc un important « travail sur soi » de la part des personnes qui entraîne une reconfiguration de leur rapport à soi (un certain affranchissement par rapport à leur passé, une meilleure connaissance de soi, un renforcement de leur estime et de leur confiance en soi). *Je suis fière de ce que je suis devenue et je veux continuer dans le sens que je suis aujourd'hui* (Reine)¹⁶⁹. [Ça] *m'a aidée peut-être à me tenir plus droite au lieu de regarder à terre* (Hélène). Leur rapport aux autres se voit aussi modifié (plus grande

¹⁶⁸ Cela confirme d'autres recherches qui ont approfondi l'impact de la fréquentation d'une ressource alternative dans la vie des personnes et dans leurs parcours de demande d'aide (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011; Rodriguez, Corin et Guay, 2000).

¹⁶⁹ Tous les prénoms sont fictifs.

capacité à parler d'elles et à entrer en relation de manière positive ce qui conduit à un élargissement du réseau social). [...] *ça m'a permis de décompresser et puis de m'ouvrir aux autres, de voir que je pouvais vraiment vivre selon mes vraies valeurs et non pas vivre juste de peur* (Thérèse).

De façon générale, le passage par les ressources contribue au renforcement de leur pouvoir d'agir, ce qui se manifeste dans leur façon d'aborder la vie, de se projeter dans l'avenir et de passer à l'action. Tous ces efforts ont non seulement comme conséquence l'amélioration de la vie des personnes mais ils ont aussi pour effet d'améliorer leur situation psychique en favorisant une transformation du rapport aux symptômes, voire même leur disparition.

Ces changements fondamentaux constituent une sorte « d'arrière-scène » de la participation dans le sens où le bouleversement de ces dimensions (le mot n'est pas trop fort selon nous) sert d'allumage et d'étayage au désir et à la capacité des personnes de s'engager au plan de la participation.

7.6 L'appropriation de la participation

Oser s'impliquer

La décision de s'impliquer dans le domaine de la santé mentale vient souvent après quelques années d'hésitation ou de refus des invitations reçues en ce sens en raison de la peur ou du sentiment d'incompétence éprouvés. *On m'avait parlé d'aller sur le CA. Je disais : « Ah non! Je serai jamais capable ». [...] Moi, je voyais ça comme une montagne* (Hélène).

En effet, la plupart du temps, on vient les solliciter pour siéger au conseil d'administration d'un organisme en santé mentale. Le fait d'être approchée pour occuper une telle fonction a toujours un effet de valorisation chez la personne même si celle-ci refuse. Souvent, la première implication va commencer « prudemment », c'est-à-dire par la participation à un comité ou par la prise de responsabilités particulières à l'intérieur de la ressource, puis une fois dans l'engrenage, la possibilité de siéger à un CA devient plus facilement envisageable.

Ainsi, fortes du chemin parcouru en tant que participantes, et valorisées par les changements survenus en elles-mêmes, les personnes s'engagent alors dans cette expérience nouvelle en devenant membres d'un conseil d'administration. Pour plusieurs, il s'agit du CA de la ressource alternative fréquentée; pour d'autres, il s'agit de celui d'un organisme régional de défense des droits.

Leurs motivations à s'impliquer sont de divers ordres. En premier lieu, elles participent pour redonner à la société, être utiles et aider les autres. *Si j'peux empêcher que le monde passe par le même chemin* (Chantale). *Je considère que j'ai reçu de la vie, il faut que je donne* (Nicol). En second lieu, elles font référence à leur adhésion à la mission de l'organisme, c'est-à-dire au fait de se battre pour *la cause*, de défendre les droits des personnes souffrant de problèmes de santé mentale, de faire changer certaines situations ou de réaliser des projets. *Puis moi, il y a beaucoup de choses qui me choquent dans la société, mais là, j'ai la possibilité d'agir dans un domaine particulier qui m'intéresse* (Vincent). Le troisième aspect qui les motive à participer est le fait que cela leur apporte quelque chose. Elles parlent du climat et des liens qui se tissent à travers l'action et de l'importance de participer. *On se nourrit les uns les autres* (Hélène). *Je trouve qu'être membre d'un CA, c'est pas un droit, c'est un privilège. C'est une chance qu'on a. On la doit à l'assemblée générale, ça fait qu'il faut essayer d'être utile* (Marie-Laure). Enfin, elles envisagent la participation comme une façon d'expérimenter, d'innover et d'apprendre. *Encore apprendre, agrandir mon univers, apprendre de plus en plus* (Micheline). Tout cela vient contribuer à leur bien-être. *C'est mon équilibre* (Cynthia).

Ce qui stimule et soutient la participation

Ce qui stimule et soutient la participation est lié à la fois à la manière d'intervenir des organismes et aux effets de la participation chez les individus, les deux étant intimement reliés. En premier lieu, chez les organismes communautaires en santé mentale, on constate un réel effort pour créer des possibilités et des conditions intéressantes de participation. La participation aux instances décisionnelles en est une et elle constitue à la fois une opportunité pour les personnes de poursuivre leur cheminement et la manifestation de l'importance accordée à la parole et au point de vue des membres dans le projet démocratique des organismes.

Les récits montrent la préoccupation des organismes pour que le travail au sein des structures décisionnelles s'appuie sur des valeurs de solidarité et d'écoute favorisant l'appartenance et le fonctionnement en groupe. Ils apportent une attention particulière au climat des discussions que l'on souhaite empreint de plaisir. *Quand c'est le temps de parler, on parle. Quand c'est le temps de faire une farce, on prend un « break » et puis on en fait* (Jean). Ils fournissent l'information la plus vulgarisée possible et respectent le rythme d'intégration des personnes et d'appropriation des enjeux qui sont au cœur des discussions. *Je comprenais rien pratiquement les deux premières années, là. Puis, après ça, ça débloquent... Je me suis mise à être dans plusieurs comités puis j'suis rentrée dans l'exécutif la 3e année* (Marie-Laure).

En plus, ils offrent plusieurs possibilités de perfectionnement via des formations, conférences ou colloques. Ces opportunités sont perçues par les personnes ayant un problème de santé mentale comme des manifestations de reconnaissance qui contribuent à leur sentiment d'être *prises au sérieux* (Sylvain) et à leur valorisation. Ce sont aussi des occasions de développer de nouvelles connaissances tout en échangeant avec des personnes partageant une expérience de vie similaire ce qui favorise l'élargissement de leur réseau social. *Moi, c'est ça qui va me nourrir pour continuer* (Vincent).

Concernant les enjeux discutés dans ces instances, l'on constate qu'ils favorisent l'ouverture vers « l'extérieur », vers des préoccupations en lien avec le champ de la santé mentale. Ceux-ci sont de deux ordres. En premier lieu, il y a les enjeux liés directement à la gestion interne des organisations (ex : financement, budget, bâtiment, politique de travail, règlements généraux, etc.), aux services et activités (ex : cuisines collectives, ateliers ou formations, etc.) ainsi qu'aux projets futurs (ex : logements sociaux, relocalisation, etc.). En second lieu, pour les personnes engagées dans les organismes de défense des droits, il y a des enjeux plus politiques en lien avec les dossiers défendus par les organismes (ex : loi P-38¹⁷⁰, dossier Santé-Québec, électrochocs, défense de droits individuels, etc.). Cela s'explique par les missions respectives et les niveaux d'interventions différents des ressources alternatives (services au plan local) et des organismes de défense des droits (enjeux politiques au plan régional ou national). De plus, les premiers sont très proches des personnes qui les fréquentent sur une base presque quotidienne alors que les seconds interpellent toute personne concernée par la défense des droits en santé mentale sur leur territoire de référence, qu'elle ait eu recours aux services de l'organisme ou non.

Enfin, il faut mentionner que, si certains CA sont composés uniquement ou majoritairement de personnes ayant un problème de santé mentale, la plupart des organismes ont des CA mixtes dans lesquels celles-ci se retrouvent minoritaires par rapport aux membres de la communauté. Cette composition constitue certainement un défi supplémentaire pour elles.

Le fait de participer amène les personnes à participer davantage et entraîne des effets principalement sur deux plans : celui de leur cheminement personnel et celui de l'ouverture sur le monde. En effet, la participation à un CA vient consolider le cheminement personnel déjà entrepris, entre autres, au plan de la connaissance et de l'estime de soi ainsi que de la confiance en soi. *De quoi je suis la plus fière c'est de ce que je suis maintenant (rire). [...] Ouais, le changement le plus important c'est que je me sens mieux avec moi-même* (Pierrette). Elle amène aussi les personnes à découvrir et à mettre en valeur des qualités insoupçonnées

¹⁷⁰ Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui.

chez elles et de nouvelles forces. *C'est la première fois que je parlais devant 100 personnes. Ça été ok* (Josée). *Ça me force à me servir de mon intelligence pour faire des synthèses, des résumés, transmettre mes interventions...* (Vincent).

En plus, le fait de travailler en groupe favorise la capacité de s'exprimer et d'être soi-même. Cela crée chez elles le sentiment d'être acceptées, respectées et reconnues ainsi que l'ouverture aux autres. *Ça, c'est le fun d'être ce qu'on est* (Marie-Laure). *Ça m'a fait du bien. Le fait de sentir que j'avais une place, je me sentais acceptée des autres* (Hélène). *Je sens que mon point de vue est écouté et puis je sens que mon point de vue est important* (Reine). Aussi, cela leur permet d'apporter leur contribution concrète à l'avancement de certains projets et d'exercer un réel pouvoir sur le fonctionnement des organisations. *Quand j'ai été là, j'ai pris les ordinateurs, j'ai amené quelques solutions, puis ça a fonctionné* (Bernard). *On a changé la façon dont se déroulent les réunions...on se partage l'animation* (Marie-Laure).

Enfin, l'expérience de participation renforce le sentiment d'exister, d'avoir de l'importance et de la valeur, de faire une différence. *[...] j'ai une place à quelque part, puis que je peux faire quelque chose* (Mireille). *J'ai le sentiment d'être comme quelqu'un à part entière quand j' parle, d'être respecté* (Vincent). Elle a aussi un effet sur le sentiment de réalisation et d'être utile, ce qui contribue à l'amélioration de leur bien-être, à leur désir de vivre et à leur motivation à s'actualiser davantage. *J'adore ce que je fais* (Reine). *Ça m'aide, ça me motive...à être plus vivant* (René). *Je sers à de quoi* (Jean). *[...] j'ai le sentiment d'un accomplissement et puis ça, ça me fait du bien* (Hélène).

Au plan de l'ouverture sur le monde, la participation a des impacts à un niveau plus large dans le sens où elle permet l'acquisition de nouvelles connaissances. *Tu viens que, tu apprends aussi là, au point de vue des finances. Tu apprends au niveau des employés. Tu apprends l'organisation, tu apprends tout* (Sylvain). Elle offre aussi la possibilité de participer à des projets collectifs, de relever des défis, de vivre des expériences nouvelles, d'assumer des responsabilités plus importantes ou engageantes. *C'est ça que j'aime au CA. On pense au bien-être des membres pour les années à venir. On travaille normalement sur un plan de travail sur 3 ans. Notre but c'est de développer le logement social* (Cynthia). *[...] comme cette année, il y avait le comité sur le contrat de travail des employés...C'était un beau défi parce que je trouvais que ça me remettait un peu dans ce que j'aimais faire quand j'étais à l'université* (Marie-Laure). *La présidence, c'est comme une école. C'est exigeant. Faut vraiment que tu connaisses bien tes dossiers* (Marianne).

Elle favorise l'apprentissage de la prise de parole en groupe (ce qui n'était pas évident pour plusieurs en raison du manque de confiance en elles) et du travail en équipe. Elle permet de vivre l'expérience d'avoir un certain pouvoir. *[C'est] être partie prenante de la prise de décision* (Thérèse). *Je fais partie de ce qui se passe* (Karl). Enfin, elle donne l'occasion d'éprouver un sentiment d'appartenance à une organisation dont les personnes partagent la mission. *Je crois que c'est important de croire en la mission parce que si tu crois pas au rétablissement de ta santé mentale, c'est difficile d'être sur un CA comme celui du Centre* (Marie-Ève).

7.7 La poursuite de l'engagement

Suite à cette première expérience au sein d'un CA (qui s'échelonne en moyenne de 3 à 5 ans pour notre échantillon), certaines personnes décident de poursuivre leur engagement à un niveau encore plus politique en devenant membres d'un regroupement de personnes utilisatrices de services aux plans local ou régional¹⁷¹. La majorité d'entre elles font preuve d'un engagement de longue haleine puisque, lors des entretiens, elles étaient impliquées déjà depuis une décennie, voire davantage.

Les regroupements sont décrits comme des espaces où l'on retrouve le même climat de collaboration et de camaraderie vécu dans les autres organismes communautaires fréquentés. Ce climat apparaît comme un aspect essentiel favorisant la participation des personnes. Plusieurs d'entre elles sont élues par la suite pour agir comme déléguées à des instances de participation publique ce qui contribue à l'élargissement de leurs intérêts et au dépassement de leurs limites. *C'est comme un horizon plus vaste* (Robert). La participation à ces instances publiques vient alimenter les discussions dans les regroupements puisque les informations sont partagées et les enjeux discutés afin de dégager certaines positions communes¹⁷².

Les récits mettent en évidence que, pour les personnes siégeant au CA d'un organisme de défense des droits, mais encore davantage pour celles qui sont membres d'un regroupement de personnes utilisatrices, la participation au plan politique a d'autres impacts sur elles. D'abord, elles mentionnent avoir le sentiment de contribuer à changer les choses ce qui entraîne une motivation à participer davantage. Aussi, cela leur donne l'occasion de débattre de questions

¹⁷¹ Quelques-unes vont aller siéger à des comités ou instances nationales telles que le RRASMQ (Regroupement des ressources alternatives en santé mentale et l'AGIDD-SMQ (Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec).

¹⁷² Pour comprendre leur expérience au sein des regroupements de personnes utilisatrices de services et comme délégués dans des espaces de participation publique, voir le texte « **La participation publique en santé mentale : l'impact sur l'émancipation des « représentants » et l'ouverture à des perspectives de changement au plan collectif** ».

liées à l'actualité. Enfin, on remarque chez elles une plus grande politisation qui se manifeste dans leurs discours et préoccupations. Elles montrent une meilleure connaissance et compréhension des enjeux liés aux droits des personnes ayant un problème de santé mentale et à la défense de leurs intérêts (ex : actualisation de la Politique de santé mentale, loi P-38, etc.).

7.8 L'impact global de la participation

L'analyse de l'ensemble des récits montre donc que la participation est souvent associée à des changements majeurs et positifs dans le cheminement des personnes tout en entraînant un important sentiment de valorisation qui leur donne le goût de s'impliquer davantage ou ailleurs.

D'ailleurs, elles sont très nombreuses à nommer que c'est un des aspects qui les a le plus aidées dans leur trajectoire de vie. En effet, la participation contribue à donner un sens à leur vie et, dans certains cas, elle constitue un projet de vie.

Peut-être parce que j'ai eu de la misère que j'veux pas que les autres en aient. Ce serait plus simple à dire comme ça...J'remets ça d'une autre manière, en aidant du mieux que j'peux. C'est ma, comment qu'on dit ça, ma consolation d'avoir des troubles dans la vie. Moi, quand j'ai décidé d'aller voir un psychiatre ou un psychologue, parce que j'ai vu les deux, j'étais au dernier, au bout de ma vie. Ouais, j'avais plus de sens à ma vie.

[L'engagement] Ah, ça prend un sens, même moi, j'suis surpris. Mon implication, même moi, j'me surprends (Gérald).

Je suis capable d'y donner un sens personnel. Je suis capable d'y donner un sens de cœur. Je suis capable de lui donner un sens dans l'action. Pour moi, je suis capable de lui donner un sens dans ma vie (Ludovic).

Présentement, depuis que je me suis inclus dans le bénévolat, c'est pas une importance : c'est toute ma vie. C'est mon projet de fin de vie. Bien que je dis souvent au monde : « Vous savez, mon bénévolat, ce que j'apporte, c'est juste un petit grain de sable sur la plage. » Tout ce que je peux amener, c'est pas beaucoup, c'est ce que je suis capable d'amener, moi. Mais, je veux être là parce que je sais que ça fait la différence (Gilbert).

Au-delà de l'impact personnel, la participation peut apporter *une nouvelle vision des choses, avec une nouvelle perspective, avec une nouvelle expérience* (Micheline). Elle peut aussi contribuer à changer la perception et les attitudes : présence de tabous, d'étiquettes, de stéréotypes et de préjugés face aux personnes souffrant d'un problème de santé mentale. *On*

n'est pas différents des autres. On demande les mêmes choses que tout le monde... On peut-tu, s'il vous plaît, laisser faire l'étiquette de santé mentale quand on se parle de besoins réels là! (Thérèse). De plus, certaines personnes insistent sur le fait que cela leur donne du pouvoir quand on les invite à nommer des représentantes ou représentants dans les instances décisionnelles. Cela peut être *un rempart* dans l'éventualité où l'on oublierait les membres (Bernard). *Par mesure de prévention : s'il arrivait de quoi on pourrait intervenir* (Hélène).

7.9 Avoir sa place et se sentir citoyenne!

Les propos recueillis montrent que le sentiment de citoyenneté se conjugue avec le sentiment d'avoir sa place. La très grande majorité des personnes éprouvent le sentiment d'avoir leur place dans la société et plusieurs d'entre elles affirment, non seulement avoir leur place, mais surtout la prendre. *C'est pas : j'ai ma place dans la société; c'est : je fais ma place dans la société* (Thérèse). *Bien, j'la prends ma place. C'est pas les autres qui vont me la donner ma place* (Josée). Parmi les raisons expliquant cette situation, il y a le fait d'avoir une appartenance et d'être appréciée, de se sentir utile (autrement que par le travail), d'avoir des buts ou de réaliser des projets, d'être reconnue et de contribuer à l'avancement de la société. *J'ai le sentiment complet d'avoir ma place, et même, d'améliorer les choses* (Karl). Une personne voit même dans son engagement en santé mentale la continuité des efforts qu'elle investit sur elle-même mais en intervenant sur la société. *C'est la continuité aussi, continuer le travail sur moi-même qui s'élargit aussi dans le travail sur l'environnement, les autres, puis toute* (Robert).

Pour plusieurs, il s'agit d'un sentiment nouveau. *Avant, j'voulais mourir* (Céline). *On ne m'a jamais montré que j'avais une place...* (Mireille). *Je me posais jamais la question...j'étais plus occupé à être malheureux* (Karl). Mais quelques-unes mentionnent une difficulté persistante à sentir qu'elles ont leur place au sein de la société en général.

Je peux répondre très honnêtement que, effectivement, à peu près partout, sauf dans le bénévolat, j'ai pas senti ma place (Gilbert).

[Dans les organismes] *Je vais chercher qu'est-ce que je veux là. Je fais ma place. [Ailleurs que dans les organismes]. Je m'empêche de le faire... À cause de la peur, le jugement, l'angoisse, l'anxiété. [...]* Puis le sentiment des autres qui vous regardent (Sylvain).

T'es rien, t'es comme un déchet, n'importe quoi. J'ai vraiment pas ma place ailleurs. (Bernard).

À la suite du cheminement réalisé, on constate que la plupart des personnes sont de plus en plus capables de se manifester dans l'espace public, en paroles et en actions, car elles ont davantage confiance en elles-mêmes. Elles le font avec un sentiment de légitimité manifeste. *Il faut qu'on la prenne! C'est parce qu'on est des êtres humains, point final* (Marie-Laure). *Bien, j'suis un p'tit grain de sable, mais ça fait rien, un p'tit grain de sable qui compte* (Marianne).

Pour la majorité des personnes rencontrées, la citoyenneté apparaît d'abord comme l'appartenance à une communauté (pays, ville, société) *parce qu'une personne qui n'a d'appartenance à rien, c'est comme un itinérant* (Romain). Cette appartenance se manifeste par le fait de contribuer au développement de son milieu.

Prendre part à la vie d'une ville, d'un milieu dans lequel on vit. On apprend à se connaître, à s'investir, à faire confiance, à faire avancer des projets (Marie-Ève).

La citoyenneté, c'est être responsable en tant que personne pour l'évolution de l'humanité (Pierrette).

Le fait de passer à l'action. Un citoyen ce n'est pas quelqu'un qui est assis dans son salon. Un citoyen c'est quelqu'un qui bouge et puis qui s'active (Thérèse).

Être citoyen c'est être actif dans sa communauté. C'est de promouvoir le bien commun (Ludovic).

Des propos entendus, les mots qui reviennent le plus souvent sont : participer, faire sa part, être actif, être responsable, prendre sa place.

Pour d'autres, la citoyenneté fait aussi directement référence au fait d'avoir des droits et des devoirs. Elles mentionnent le droit de vote, le fait de respecter les lois et les règlements, de payer ses taxes et ses impôts, bref, d'assumer les responsabilités inhérentes au fait d'être une citoyenne ou un citoyen. *J'ai quasiment hâte de payer des impôts* (Bernard). La plupart se sentent capables de défendre leurs droits, en allant chercher de l'aide si nécessaire. Et plusieurs ont mentionné qu'elles savaient maintenant où s'adresser.

Enfin, certains commentaires rejoignent l'idée que la citoyenneté repose sur l'inclusion de toutes les personnes dans l'égalité en prenant en compte leurs différences. *Être sur le même pied d'égalité que tout le monde avec mes forces et mes faiblesses, en oubliant que j'ai une problématique en santé mentale...* (Viviane). Ainsi, la contribution apportée par chaque individu est en lien avec ses capacités et ses forces et peut très bien se situer en dehors du

marché du travail, comme c'est le cas pour beaucoup de gens vivant avec un problème de santé mentale.

C'est de faire qu'est-ce que tu peux faire avec les moyens que tu as et puis faire qu'est-ce que tu peux pour le bien-être d'une collectivité, d'une société (Bernard).

Être citoyen, c'est être une personne qui vit dans une communauté et qui fait sa part pour la société d'une certaine façon. Il n'y a pas de juste part, de juste mesure, dépendant des capacités de chacun (Cynthia).

La majorité des personnes disent se sentir citoyennes et plusieurs mentionnent la différence avec leur vie passée. *J'étais personne. J'étais même pas un être humain (Marie-Laure). [Avant] je m'en foutais. C'était pas important pour moi (Karl). Je l'savais même pas c'était quoi (Robert). Jusqu'à un certain temps, c'était pas de quoi qui me préoccupait. Mais, j'avais le droit de voter... ça me suffisait (Gaétan).*

Pour la majorité d'entre elles, c'est par leur implication qu'elles manifestent leur citoyenneté. Elles parlent de l'importance de leur engagement ou de leur bénévolat, que ce soit en santé mentale, dans leur quartier ou ailleurs.

C'est ma façon de dire merci à la société qui m'a aidé dans le passé (Gilbert).

L'engagement citoyen c'est important pour moi parce qu'on est membre d'une société puis on a un petit pouvoir d'influence...En tout cas, j pense qu'on peut être un agent de changement. On a un pouvoir d'aider puis je pense que c'est important de l'exercer (Mariette).

Au moins, si je peux faire quelque chose pour qu'il y ait des choses qui s'en aillent sur le bon bord (Mireille).

7.10 La contribution des organismes communautaires à leur citoyenneté

Quand elles sont interrogées sur la contribution des organismes communautaires à leur expérience de citoyenneté, certaines personnes font référence à leur cheminement personnel. Ainsi, l'organisme peut avoir aidé de différentes manières, par exemple, en ayant cru en elle (Marie-Ève), ou en lui permettant de faire un programme d'insertion en emploi (Bernard), ou bien, en l'aidant à *aider d'autres personnes* (Viviane), ou d'une manière plus globale encore. *...c'est un peu grâce à eux autres si j'ai pu m'en sortir dans le fond. Ils m'ont aidée... à prendre le bon chemin (Reine). Jusqu'à maintenant, j'suis prêt à dire que c'est quasiment fondamental, c'est un gros morceau (Vincent).*

Ça m'a construite. Dans le sens que, maintenant, j'suis capable de m'affirmer, que je suis consciente que je puisse être importante, importante pour moi à mes yeux, pas nécessairement pour les autres. Pour moi au moins. Que je peux prendre ma place, que j'existe, que j'ai mon opinion, puis que ça compte (Marianne).

D'autres apportent des réponses davantage en lien avec le fait de s'impliquer dans l'organisme en faisant référence à une ouverture plus grande à ce qui se passe dans la société.

Le fait que je sois sur un conseil d'administration, tu viens que tu t'intéresses à d'autres choses aussi. Tu vois comment ça se passe dans le monde. Tu vois, t'as pas le choix de t'intéresser à la politique ou t'intéresser à ce qui se passe au niveau des services sociaux, de la santé, n'importe quoi. Tu apprends là (Sylvain).

Une personne mentionne qu'elle a le sentiment de faire partie de la décision (Karl) et une autre que, dorénavant, elle n'est plus une citoyenne en réaction mais qu'elle est une citoyenne en action (Thérèse). Plusieurs autres expriment que cela nourrit leur désir de contribuer au changement. *J'sens que j'ai de quoi à faire moi dans la société. C'est mon devoir de citoyen (Gérald). Faire partie d'un maillon de la société puis de contribuer à faire un monde meilleur (Marianne).*

Dans un autre cas, cela a permis à une personne de s'affirmer davantage afin de faire respecter ses droits :

[...] ça m'a permis de pouvoir m'exprimer. Je pense que c'est l'expression qui a été le meilleur, exprimer comme quoi j'avais des droits et puis des recours et que j'avais le droit de faire respecter mes droits, à l'accompagnement, à tout ça (Micheline).

Enfin, il apparaît qu'elles ont trouvé dans l'engagement une façon de participer à l'avancement de la société, autrement dit de vivre leur citoyenneté tout en se réalisant comme personne.

D'être citoyen, c'est sûr que ça aide à pas me sentir aliéné comme j'étais. À la limite, j'suis plus gêné de vivre sur l'aide sociale, j'suis quand même un membre actif de la société, j'suis en cheminement. [...] Je donne un sens à ma vie (Vincent).

Je suis une citoyenne à part entière depuis que je vis ma vie à part entière (Reine). Le cri du cœur de cette femme illustre comment une personne à la marge en arrive à vivre sa citoyenneté dans le sens où cette expérience est ancrée dans un processus de changement qui affecte l'ensemble des dimensions de son être.

Conclusion

Comme on l'a vu, la participation s'inscrit dans le parcours des personnes souffrant d'un problème de santé mentale comme un élément de renforcement du processus de subjectivation déjà entamé au plan personnel. Celui-ci se manifeste par la prise de parole qui aide à (re)trouver une position intérieure de sujet, par l'estime de soi et la dignité liées au sens de son expérience ainsi que la compréhension des causes de sa situation. Il consiste en un affranchissement des contraintes pesant sur les individus par la reconfiguration de leur histoire et par la réinterprétation de leur devenir. Il se réalise la plupart du temps de manière partielle mais il constitue toujours un avancement significatif, perçu comme positif par l'individu, qui ressent davantage de bien-être et de pouvoir dans et sur sa vie.

Ce processus de subjectivation se manifeste aussi au plan politique quand les personnes deviennent des sujets-citoyens concernés par l'état de leur monde commun, préoccupés par l'amélioration du sort de leurs pairs et motivés à apporter des changements à leur mesure. Et cet engagement au plan politique vient contribuer à la consolidation de la subjectivation personnelle qui, elle-même, alimente ou stimule à nouveau l'engagement au plan collectif. On peut donc réellement parler ici d'un « cercle vertueux » de l'autodétermination et de l'actualisation de la personne.

Toutefois, il est évident qu'il n'y a pas d'automatisme dans ce parcours et que le passage d'un espace à un autre peut se réaliser ou non selon les choix individuels. De même que l'exclusion est l'aboutissement de trajectoires qui conduisent des personnes vulnérables de plus en plus vers la marge (Groulx, 2011, de Gaulejac et Taboada Léonetti, 1994), ici, l'on constate que l'inclusion se réalise aussi à travers des trajectoires. Nous venons d'en présenter une dont la dynamique repose essentiellement sur la participation dans les espaces communautaires. Le parcours que nous avons décrit constitue le chemin le plus fréquenté par les femmes et les hommes rencontrés lors de notre recherche mais il existe certainement d'autres chemins conduisant aux mêmes résultats (comme des individus qui s'impliquent principalement dans des organisations nationales en santé mentale, par exemple). Toutefois, il y a des personnes qui, pour toutes sortes de raisons, ne s'investissent pas au plan politique. Enfin, il y en a d'autres que le chemin effraie toujours, du moins pour le moment.

Par ailleurs, la participation apporte aux personnes l'appréciation et la reconnaissance dont elles ont été privées pendant si longtemps dans leur vie et leur permet de ressentir l'appartenance à une organisation mais aussi à la société en général. En ce sens, l'on peut dire qu'elle contribue à briser la dynamique de l'exclusion : ne plus être *en-dehors* de l'appartenance et de la reconnaissance comme l'a écrit Lamoureux (2001). Les personnes

rencontrées expriment le sentiment d'avoir leur place dans la société et leurs discours et actions le confirment. Elles se reconnaissent comme citoyennes ce qui n'était pas le cas auparavant pour la plupart d'entre elles. Elles démontrent à la fois l'intention, la capacité et les comportements qui traduisent leur volonté de se rendre visibles et audibles dans l'espace public et se sentent tout à fait légitimées de le faire. Cela contribue à ce qu'elles s'extirpent de la marge, élargissent leur réseau social et en arrivent à se sentir comme ayant une place dans l'espace du vivre-ensemble, donc incluses comme citoyennes dans la société.

Si « la désaffiliation consiste en l'absence d'inscription du sujet dans des structures qui portent un sens » (Castel, 1995 : 416), il apparaît que les personnes qui s'impliquent dans les espaces communautaires de participation en santé mentale ont trouvé là des lieux qui font véritablement sens pour elles. En effet, si dans ces espaces on accorde de l'importance à la souffrance, on accorde une toute aussi grande importance au « retour à la vie » (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011). Les récits laissent paraître clairement l'approche des organismes communautaires qui est fondée sur des valeurs de respect des individus, de reconnaissance et d'acceptation des différences, et de soutien adapté au rythme de chaque individu. Ils mettent en évidence aussi leur souci de créer des conditions facilitant l'engagement et de rendre vivants des espaces de participation. On constate que cette orientation s'inscrit dans une vision globale du développement de la personne en tant que citoyenne à part entière et dans un projet démocratique dans lequel la place et les points de vue des personnes ayant un problème de santé mentale sont fondamentaux. Ici, on adhère à une vision politique de la participation s'appuyant sur une écoute véritable de l'expérience des personnes et préoccupée par leur implication dans le changement social.

Au terme de cette contribution, on peut dire que si l'on veut favoriser la citoyenneté des personnes à la marge, cela implique, au départ, de partir de leur perspective, de se mettre à l'écoute de leur expérience et de modifier le regard que nous portons sur elles afin de percevoir davantage les « possibles » que les limites. De plus, l'examen de l'intervention des organismes communautaires auprès d'elles montre l'importance de la mise en place de dispositifs diversifiés, flexibles et évolutifs qui s'ajusteront en fonction des besoins des individus et des résultats constatés. Pour employer un terme utilisé par certains psychanalystes, ces organismes sont appelés à agir comme des « passeurs d'être » (Sibony, 2007), comme des espaces de « jeu », venant soutenir, d'une part, « la réparation » et l'ancrage de l'être et, d'autre part, sa capacité à se recréer autrement, à être autonome et à agir dans le monde. Évidemment, cette transformation prend des formes et des profondeurs différentes selon les cheminements individuels et ce processus de transformation est sans fin.

Références

Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) et ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). 2006. *Cadre de référence pour la promotion, le respect et la défense des droits en santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec.

Balibar, Étienne. 1992. *Les frontières de la démocratie*. Paris : Éditions La Découverte.

Castel, Robert. 1995a. *Les métamorphoses de la question sociale : une chronique du salariat*, Paris : Gallimard.

Castel, Robert. 1995b. « Les pièges de l'exclusion », *Lien Social et Politiques*, no 34, p. 13-21.

Corin, Ellen. 2009. « L'échappée de l'expérience dans la psychose », *Sociologie et Sociétés*, vol. 41, no 1, p. 99-124.

Corin, Ellen, Lourdes Rodriguez et Lorraine Guay. 1996. « Les figures de l'aliénation », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 15, 2, automne : 45-67.

Corin, Ellen, Marie-Laurence Poirel et Lourdes Rodriguez. 2011. *Le mouvement de l'être. Paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale*. Québec, Presses de l'Université du Québec.

De Gaulejac, Vincent et Isabel Taboada Léonetti. 1994. *La lutte des places*. Paris : Desclée de Brouwer.

Dorvil, Henri. 2001. « Les inégalités sociales de santé. Le cas spécifique de la santé mentale », dans *Problèmes sociaux, Tome III. Théories et méthodologies de la recherche*, (H. Dorvil, éd.), Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 169-202.

Dorvil, Henri. 2008. « Le stigma, une forme spécifique d'inégalité sociale en santé mentale », dans *Problèmes sociaux, médiation communautaire, recherche et santé*, (H. Dorvil et M. Thériault, éd.), Québec : Cahiers scientifiques de l'ACFAS, p. 267-291.

Groulx, Lionel-Henri. 2011. « Les facteurs engendrant l'exclusion au Canada: survol de la littérature multidisciplinaire », Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion, Gouvernement du Québec, disponible en ligne www.cepe.gouv.qc.ca

Lamoureux, Jocelyne. 2001. « Marges et citoyenneté », *Sociologie et sociétés*, 33, 2, automne : 29-47.

Lamoureux, Jocelyne. 2004. « On est des entêtés. Pensez pas nous épuiser », *Lien social et Politiques*, no 51, p. 29-38.

Lamoureux, Jocelyne. 2008. « Paroles dérangeantes, scènes inédites, subversion égalitaire : Réflexions sur la subjectivation politique », dans *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*, sous la direction de Louise Blais, Québec : PUL, p.213-240.

McAll Christopher. 1995. « Les murs de la cité : territoires d'exclusion et espaces de citoyenneté », *Lien social et Politiques*, no 34, 1995, p.81-92.

Otero, Marcel et Shirley Roy. 2012. « Introduction », dans M. Otero et S. Roy (dirs.), *Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui. Repenser la non-conformité*. Presses de l'Université du Québec, p. 1-18.

Provencher, Doris et Louise Dallaire. 2011. « Le défi de la participation citoyenne des personnes vivant un problème de santé mentale », *Le partenaire*, revue de l'Association québécoise de réadaptation psychosociale, 20, 2, été : 26-28.

Rancière, Jacques. 1998. *Aux bords du politique*. Paris, Gallimard.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ). 2009. *Le manifeste*. http://www.rrasmq.com/publications/Manifeste_reedition2009.pdf
Page consultée le 25 avril 2013.

Rodriguez, Lourdes. 2005. « Jongler avec le chaos. Effets de l'hégémonie des pratiques biomédicales en psychiatrie du point de vue des usagers », *Cahiers de recherche sociologique*, no 41-42, p. 237-255.

Rodriguez, Lourdes, Ellen Corin et Lorraine Guay. 2000. « La thérapie alternative : se (re)mettre en mouvement », dans Yves Lecomte et Jean Gagné (dir.). *Les ressources alternatives de traitement*. Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec et Santé mentale au Québec : 49-94.

Turner, Brian S. 1997. « Citizenship Studies: a General Theory ». *Citizenship Studies*, vol. 1, no 1, p. 5-18.

8. La participation publique en santé mentale : l'impact sur l'émancipation des « représentants » et l'ouverture à des perspectives de changement au plan collectif

Introduction

Dans les dernières décennies, le Québec a connu plusieurs expériences de participation publique impliquant des personnes utilisatrices de services en santé mentale. C'est en grande partie grâce aux revendications faites en ce sens de la part des personnes souffrant d'un problème de santé mentale et des organismes communautaires intervenant en ce domaine qu'une place leur a été faite graduellement dans l'orientation et l'organisation des services. Depuis l'adoption du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010, La force des liens (PASM)*, nous assistons à une recrudescence de ce type d'exercices.

Alors que l'orientation du gouvernement apparaît claire à cet égard, et l'intérêt des personnes utilisatrices manifeste, il est pertinent d'étudier l'expérience des femmes et des hommes qui agissent comme représentants¹⁷³ dans des espaces de participation publique en lien avec l'orientation et l'organisation des services de santé mentale. Cette analyse est d'autant plus pertinente qu'il s'agit de personnes traditionnellement marginalisées et exclues des lieux de pouvoir et d'influence. Mentionnons que certaines recherches ont fait le bilan de la participation publique en intégrant le point de vue des représentants (Vallée et coll., 2012; Clément et coll., 2012), mais peu d'études ont porté sur la mise en relation de leur expérience d'engagement avec leur parcours de vie (Labelle, 2005; Clément et Bolduc, 2009). C'est cet aspect qui nous intéresse plus particulièrement ici.

Ainsi, il apparaît important de comprendre l'ancrage de la participation dans leur parcours, de voir comment ils vivent leur rôle de représentants et d'examiner l'apport de la participation à leur transformation personnelle, tant dans la façon dont ils se perçoivent que dans la manière dont ils perçoivent leur rapport aux services publics. De plus, en resituant la place de la

¹⁷³ Les représentants dont on parle sont délégués dans des espaces de participation publique par leurs pairs réunis au sein d'un regroupement de personnes utilisatrices de services de santé mentale. Cette appellation de « regroupement » est utilisée comme générique et englobe différents groupes ou associations plus ou moins formels de personnes utilisatrices à l'échelle régionale, sous-régionale ou locale. Ces différents regroupements ont été présentés au chapitre 3 du présent ouvrage. Afin d'alléger le texte, nous utiliserons l'expression « les représentants » pour parler des personnes qui sont déléguées dans les espaces de participation publique.

participation publique dans leur vie et le sens qu'elle prend pour eux, cela aide à réfléchir aux conditions à mettre en place pour assurer un meilleur arrimage entre le « monde des personnes utilisatrices » et celui des services publics et pour consolider ces expériences de participation qui sont en voie de généralisation.

En abordant ces dimensions de la participation publique, nous portons un questionnement plus large à l'effet de voir comment celle-ci contribue ou non à la subjectivation personnelle et politique des représentants et leur permet, d'une part, de s'émanciper des contraintes pesant sur eux, et d'autre part, de prendre davantage leur place dans la société.

Nous allons donc rendre compte des résultats d'une recherche réalisée en 2012¹⁷⁴ auprès de personnes souffrant d'un problème de santé mentale engagées dans divers espaces de participation, dont certaines impliquées dans des regroupements de personnes utilisatrices de services et agissant (ou ayant agi) comme représentantes dans des espaces de participation publique. C'est sur la toile de fond de l'ensemble de ces récits que sont ici dégagées les caractéristiques et les transformations liées à l'expérience de ces représentants¹⁷⁵.

8.1 Le parcours des représentants

Quand on analyse les trajectoires des représentants, on constate l'existence d'un parcours relativement commun. En effet, ils ont vécu des expériences difficiles, marquées non seulement par des problèmes de santé mentale, mais aussi par la pauvreté, la violence, le rejet, l'isolement, la honte, etc. Bien souvent, ce genre de « climat » a imprégné la vie familiale, scolaire, sociale et professionnelle et c'est dans toutes les dimensions de leur vie qu'ils n'ont pu avoir une place reconnue.

¹⁷⁴ Il s'agit d'une recherche plus vaste visant à comprendre le passage entre l'expérience d'exclusion à celle de la citoyenneté et les parcours d'émancipation effectués par 30 personnes engagées dans différents espaces de participation communautaire ou publique en santé mentale dans 10 régions du Québec. L'échantillon était composé de 16 membres de conseils d'administration (répartis également entre les ressources alternatives en santé mentale et les organismes régionaux de promotion et de défense de droits) et de 14 membres d'un regroupement de personnes utilisatrices en santé mentale et, à ce titre, délégués comme représentants dans des espaces de participation publique. Comme certaines de ces personnes avaient un double statut, dans les faits, nous avons interrogé 16 représentants.

¹⁷⁵ Dans ce texte, nous analysons l'expérience de ces 16 représentants (7 femmes et 9 hommes) dont l'âge varie entre 31 et 74 ans et qui proviennent de 8 régions différentes. Sauf une exception, les regroupements de personnes utilisatrices dont ils sont membres sont liés au Cadre de partenariat coordonné par l'AGIDD-SMQ, ou bien aux expériences menées par les organismes membres de l'Alliance communautaire autonome pour la défense collective des droits en santé mentale du Québec, ou encore il s'agit de l'APUR (l'Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec). Les espaces de participation publique auxquels ils participent sont, entre autres, des tables de concertation en santé mentale et des comités de travail visant l'insertion socioprofessionnelle ou le développement du logement social.

La très grande majorité a d'abord réalisé à l'intérieur des ressources alternatives en santé mentale¹⁷⁶ un parcours qui les a amenés à s'affranchir de certaines contraintes psychiques, personnelles et sociales ayant marqué leur existence. La profondeur de cette transformation nous amène à la qualifier de parcours d'émancipation. Nous ne pouvons présenter ici en détail cet aspect de l'analyse mais les récits témoignent des manifestations de ce parcours en décrivant comment les personnes deviennent « sujets-acteurs » de leur vie, c'est-à-dire comment elles font sens de leur vécu et le transforment en expérience pour devenir « productrices » de leur histoire.

Cette transformation les a amenées, entre autres, à améliorer leur connaissance de soi et à renforcer leur estime et leur confiance en elles-mêmes¹⁷⁷. *Dans le fond, là, je me connais plus, puis je sais plus qui je suis, puis j'essaie pas de me rentrer dans une case où je fitte pas* (Vincent)¹⁷⁸. *Je me sens une meilleure personne* (Pierrette). Par ailleurs, l'accueil, l'écoute, la possibilité de se dire, l'acceptation et la solidarité qui sont autant de valeurs mises de l'avant par les ressources alternatives en santé mentale, les ont aidées à réparer les blessures du passé en leur offrant un milieu d'appartenance, un réseau social et la reconnaissance si longtemps recherchés. Ceci vient confirmer les résultats d'autres études¹⁷⁹.

Par la suite, certaines personnes ont commencé leur parcours d'engagement au sein du milieu communautaire en s'impliquant dans l'organisation d'activités ou dans des comités de travail. Fait à noter, la grande majorité a accédé au conseil d'administration d'une ressource alternative ou d'un organisme de défense des droits en santé mentale. En plus, quelques-unes se sont impliquées dans un regroupement national tel que l'AGIDD-SMQ ou le RRASMQ¹⁸⁰. Toutes ces expériences de participation sont venues consolider le processus d'émancipation personnelle déjà entrepris tout en leur ouvrant des opportunités d'engagement au plan collectif et de nouvelles perspectives sur le monde. *C'est comme un horizon plus vaste* (Robert). Ainsi,

¹⁷⁶ Le terme « ressources alternatives » fait référence aux organismes communautaires locaux, pour la plupart membres du Regroupement des ressources alternatives du Québec (RRASMQ), qui offrent des services directs aux personnes souffrant d'un problème de santé mentale selon une approche « alternative » à la psychiatrie biomédicale (ex : centres de jour, maisons d'hébergement, ressources de traitement, etc.). Le terme « organismes communautaires » est utilisé pour parler d'une diversité d'organismes : les ressources alternatives, les organismes régionaux de promotion et de défense des droits, voire des regroupements nationaux en santé mentale.

¹⁷⁷ Les représentants qui ne sont pas passés par les ressources alternatives ont réalisé ce parcours dans d'autres lieux.

¹⁷⁸ Tous les prénoms sont des pseudonymes.

¹⁷⁹ Corin, Poirel, Rodriguez (2011); Rodriguez et coll. (2002); Rodriguez, Corin, Guay (2000); Corin, Rodriguez, Guay (1996).

¹⁸⁰ AGIDD-SMQ : Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec.

RRASMQ : Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec.

elles leur ont permis de découvrir de nouvelles forces, de faire l'apprentissage de la prise de parole et du travail en équipe, de contribuer à la réalisation de certaines initiatives et de prendre part à la prise de décisions. Elles ont aussi favorisé le développement de nouvelles connaissances et leur ont donné l'opportunité de participer à des projets collectifs, de relever des défis et d'assumer des responsabilités plus importantes ou engageantes.

Pas étonnant que les représentants soient fiers du chemin qu'ils ont parcouru! Ils témoignent d'une meilleure estime d'eux-mêmes et d'une plus grande confiance en leurs capacités. La participation au sein de ces organismes communautaires a donc eu pour effet de contribuer à leur renforcement identitaire et les a amenés à envisager autrement leur trajectoire biographique. *Avec toutes les épreuves que j'ai eues, j'me dis que j'm'en sors gagnant... j'ai de quoi à dire, puis j'ai de quoi à donner au monde (Gérald). Je sais plus où je m'en vais qu'au début... Je sais plus ce que je veux puis ce que je ne veux pas, puis je sais plus ce qui m'intéresse ou pas... (Mireille).*

Ces avancées expliquent que, par la suite, ils aient eu le goût d'aller de l'avant dans leur engagement en participant à un regroupement de personnes utilisatrices de services. C'est là qu'ils ont été choisis pour représenter leurs pairs dans des espaces de participation publique. Quand on examine l'ensemble de leur trajectoire, on constate donc une évolution de leur statut : de personne utilisatrice de services à participant actif ; puis, de bénévole engagé au sein d'un conseil d'administration à membre d'un regroupement de personnes utilisatrices de services; et enfin, l'accession au rôle de représentant dans des espaces de participation publique en lien avec l'orientation et l'organisation des services de santé mentale¹⁸¹.

L'analyse de leur parcours montre que, pour un grand nombre de représentants, la participation dans le domaine de la santé mentale remonte à plusieurs années (près de 10 ans et, pour quelques-unes, jusqu'à 20 ans). Par contre, on retrouve aussi quelques personnes qui en sont à leur premier engagement en santé mentale, mais qui, sauf exception, ont été impliquées dans d'autres domaines. Ce constat met en évidence que l'engagement comme représentant est précédé d'une expérience significative de participation qui permet d'acquérir la confiance en soi nécessaire et l'intérêt à s'impliquer davantage. En somme, on ne devient pas représentant de but en blanc.

¹⁸¹ Rappelons qu'il s'agit du parcours le plus répandu sans être exclusif.

8.2 L'importance de l'insertion dans un regroupement de personnes utilisatrices¹⁸²

Les propos recueillis dans le contexte de notre étude indiquent la nécessité de ne pas se limiter à regarder uniquement le vécu des représentants au sein des espaces de participation publique si l'on veut comprendre la globalité de leur expérience. Il faut aussi se pencher sur l'ensemble de la dynamique participative, ce qui englobe l'implication à l'intérieur des regroupements de personnes utilisatrices. En effet, ces regroupements sont non seulement le préalable et le prolongement à l'expérience de participation publique mais, dans l'esprit de certains représentants, les deux espaces sont étroitement imbriqués. Il arrive que cette imbrication s'élargisse même aux organismes communautaires parrains. En effet, la plupart des regroupements sont parrainés par un organisme communautaire. Les personnes expriment parfois un sentiment d'appartenance à ces organismes sans nécessairement en faire partie officiellement au-delà de leur participation au regroupement de personnes utilisatrices parrainé. On le constate dans le propos d'un représentant qui, sans avoir utilisé les services de l'organisme parrain, affirme : *Moi, Pro-Def, j'te dis, il m'a sorti d'une galère!*¹⁸³ Ce commentaire montre à quel point tout est intimement lié: parcours d'émancipation, engagement dans les regroupements de personnes utilisatrices de services et participation publique.

En effet, l'analyse des récits montre que les regroupements jouent un rôle très important dans l'expérience des représentants car ils suscitent ou renforcent la mise en place d'un réseau social ainsi que l'établissement de liens affectifs et d'un sentiment d'appartenance. *[...] j'éprouve beaucoup de plaisir à travailler avec les personnes avec qui je travaille* (Hélène). *Ah, moi, je rentre là comme si j'étais chez nous* (René). *J'ai le sentiment complet d'avoir ma place, et même, d'améliorer les choses* (Karl). Les représentants apprécient l'atmosphère des regroupements et se sentent à l'aise d'y prendre la parole. Même que certains mentionnent y avoir appris à travailler en équipe.

Tout cela a pour effet de contribuer à la création d'une solidarité entre représentants autour de l'objectif d'améliorer la situation des personnes souffrant d'un problème de santé mentale. *J'ai été aidée, et maintenant, j'aide en retour. Le retour du balancier* (Pierrette). *Même si on fait juste un petit avancement, ça serait moins difficile. Bien, c'est pour ça que je le fais* (Mireille). Ainsi, les regroupements apparaissent comme des lieux où la confiance en soi et la reconnaissance des pairs se construisent et où se tissent les liens et les solidarités sur lesquels s'appuie la motivation des représentants à jouer leur rôle.

¹⁸² Rappelons que la notion de « regroupement » est définie au chapitre 3.

¹⁸³ Pro-Def est l'organisme de promotion et de défense des droits en Estrie qui soutient le regroupement des personnes utilisatrices de la région ainsi que les représentants dans les espaces de participation publique.

8.3 Le rôle des représentants dans les espaces de participation publique

Les récits ont permis de distinguer deux postures adoptées par les représentants dans les espaces de participation publique. D'abord, il y a des personnes qui semblent avoir un projet assez défini en lien avec l'orientation et l'organisation des services de santé mentale. Elles sont actives dans les espaces dans le sens de soumettre des sujets à la discussion ou de vouloir initier des projets. [...] *je sais pas de quelle manière je vais m'y prendre, mais j'aimerais ça qu'on ait un Centre d'urgence...* (Gérald). [...] *j'aimerais ça ...qu'on en vienne à une politique globale* (Vincent). Désireuses d'apporter des changements concrets, elles sont capables d'être critiques et ont développé un discours sur l'importance de la participation des personnes utilisatrices et sur des enjeux précis en lien avec les politiques et les services publics. Elles semblent donc davantage centrées sur la tâche et sur les résultats à atteindre.

Ensuite, il y a des personnes qui semblent plus passives par rapport aux enjeux discutés ou encore qui sont en attente des initiatives prises par le milieu institutionnel en regard, par exemple, de la fréquence des réunions ou des sujets de discussion. Ces dernières insistent davantage sur la valorisation apportée par leur participation et sur les relations humaines vécues au sein des regroupements de personnes utilisatrices¹⁸⁴. [...] *en tant que déléguée, j'anime souvent [le regroupement] avec le chargé de projet. Ça fait que ça me valorise encore plus* (Pierrette). *On se nourrit les uns les autres* (Hélène). *Ce sont tous mes amis* (Gilbert).

Évidemment, cela ne signifie pas que, dans le premier cas de figure, on n'accorde aucune importance aux relations humaines ou à l'obtention de reconnaissance, ou que, dans le second, on ne cherche pas à contribuer à des changements positifs. Tous les représentants ont besoin de reconnaissance et désirent être utiles. Mais on peut se demander jusqu'à quel point ces postures sont tributaires de l'expérience des personnes, du contexte et des conditions de la participation dans les espaces de participation publique, ou encore des caractéristiques des regroupements de personnes utilisatrices. Nous pensons ici à leur degré de développement, à la formation et aux ressources d'accompagnement disponibles ainsi qu'à l'existence d'un projet commun et de revendications collectives.

Les récits des représentants permettent d'identifier trois facettes importantes de leur rôle : représenter les personnes utilisatrices de services, contribuer à l'évolution des mentalités face à la santé mentale et participer à la mise en place de changements.

¹⁸⁴ La première posture ressemble au profil de « l'utilisateur délibérant » décrit par Clément et Bolduc (2009). Les trois autres profils identifiés par elles sont « l'utilisateur à découvert » (parle de lui), « en aparté » (hors sujet) et « imperceptible » (silencieux). Comme nous n'avons pas fait d'observations en situation, il n'est pas possible d'en dire davantage.

Représenter les personnes utilisatrices de services

Plusieurs représentants insistent sur l'importance de représenter et de faire entendre la voix des personnes utilisatrices de services parce que leur point de vue est unique.

Parce qu'on voit pas ça de la même manière qu'un intervenant qui fait sa job d'intervention. Je pense que c'est la lunette que l'on met, on apporte comme une nouvelle vision des choses, avec une nouvelle perspective, avec une nouvelle expérience (Micheline).

Ils agissent comme courroie de transmission entre les espaces de participation publique et les personnes utilisatrices, d'où l'importance de demeurer proches des gens qu'ils représentent et de leur rapporter l'information. *Puis, ce que j'essaie de faire c'est de ne pas me distancer d'eux autres, au contraire... (Vincent). [...] l'important c'est de donner une information à ceux qui ne sont pas sur les Tables¹⁸⁵ (Gérald).*

Dans leur rôle, les représentants utilisent l'expérience qu'ils ont acquise mais, dépendamment des individus, cela se manifeste de manière plus ou moins directe. On peut même sentir parfois une réserve à référer à leur vécu, réserve qui peut être liée à la crainte qu'il soit réduit à une simple anecdote. Cela dit, il ressort nettement qu'ils cherchent à tirer le maximum de leur expérience et de celle de leurs pairs pour avoir un impact lors de leur prise de parole.

Par ailleurs, on dirait que le fait d'être la voix des personnes utilisatrices renforce la détermination des représentants puisqu'ils ne parlent plus seulement en leur nom propre.

Si on me laisse pas ma place, j'vais la chercher. J'veux dire la place des personnes utilisatrices. J'me laisserai pas tasser...Jusqu'à temps que c'est pas reconnu ça, j'pense que j'vais continuer. [...] On m'a mandatée pour être sur le comité (Josée).

Aussi, certains représentants sont soucieux de l'importance d'asseoir leur crédibilité face aux autres « acteurs » (de la santé et des services sociaux, du municipal ou du communautaire) et de la nécessité de développer une relève solide.

C'est important d'être déléguée, c'est important d'aller sur les Tables, mais ce que je trouve important aussi c'est de préparer la relève [...] Tu sais, il faut aussi voir que... pour développer une certaine crédibilité, il faut que les personnes développent une certaine compétence aussi (Micheline).

¹⁸⁵ L'utilisation du terme « Tables » fait référence aux comités sur lesquels siègent les représentants.

Par contre, le fait d'être porte-parole des prises de position d'un regroupement de personnes utilisatrices de services, ne ressort pas de leurs propos. Cela amène à s'interroger si la parole énoncée est une parole collective, c'est-à-dire une parole « qui a été discutée, appropriée et concertée...pour en faire naître une prise de position collective » (Vallée et coll., 2012 : 12)¹⁸⁶. À cet égard, l'on peut dire que les représentants sont porteurs d'un « discours » élaboré à partir de leurs expériences personnelles et de celles de leurs pairs. Mais celui-ci s'est aussi construit à travers leur participation à des espaces d'information et de discussion de toutes sortes. Nous entendons ici les arguments, voire les simples opinions, qui ont pu faire l'objet de discussions au regroupement de personnes utilisatrices sans toujours conduire à des prises de positions formelles, ou qui ont été entendus lors de différents colloques ou formations, ou encore qui sont défendus dans les publications des organismes communautaires en santé mentale. Ces différentes sources alimentent leur discours qui, sans être homogène et officiel, n'en demeure pas moins ancré dans une expérience commune.

Contribuer à l'évolution des mentalités face à la santé mentale

On constate dans les propos de quelques représentants l'importance qu'ils accordent au fait de contribuer à l'évolution des mentalités face à la santé mentale en diminuant les préjugés et la stigmatisation.

Démystifier les droits des personnes en santé mentale, comme quoi, c'est pas parce qu'on a un problème en santé mentale qu'on n'a pas le droit d'agir comme une personne normale... (Micheline).

Moi, ça me permet de faire des témoignages de vie qui permettent justement d'enrayer la stigmatisation (Ludovic).

À cet égard, on peut certainement dire que la seule présence de personnes utilisatrices dans les espaces de participation publique est en soi une action de lutte contre les préjugés et la discrimination car, le fait « d'afficher sa condition revient à dire que souffrir de maladie mentale n'est pas une tare. C'est renverser l'ordre des valeurs et bouleverser les représentations sociales de la folie » (Clément et Bolduc, 2009 : 91). Aussi, c'est mettre de l'avant la santé mentale en tant que problème social plutôt que comme problème individuel (ibid.). En ce sens, la représentation des personnes utilisatrices de services dans ces espaces ouvre des perspectives de changement intéressantes, entre autres, au plan de la prise de parole publique.

¹⁸⁶ Une région s'est dotée d'un outil : « Les avis des usagers ». Il s'agit d'un cahier servant d'aide-mémoire en regard des positions prises par les membres du regroupement.

Participer à la mise en place de changements

La plupart des représentants considèrent qu'il est également de leur rôle de promouvoir et de favoriser les changements en faveur des personnes souffrant d'un problème de santé mentale. Selon Ludovic, cela commence par le fait de *transmettre l'espoir du changement*.

La possibilité de changer des choses à travers ces espaces passe par la collaboration avec les intervenantes et intervenants du milieu institutionnel, ce qui peut amener un changement dans la dynamique relationnelle.

Et puis, ça m'amène aussi à avoir des relations directement avec des intervenants du réseau. C'est comme si je bouclais la boucle autrement dit. [...] Passer à un autre niveau de relation, plus d'égal à égal, puis local aussi (Robert).

Même si *c'est lent avant de faire bouger les choses* (Hélène), plusieurs croient que le potentiel de changement est là.

Je sais qu'il y a des gens qui sont là qui peuvent faire une différence. Il y a vraiment des bonnes relations qui se développent. Il y a du potentiel (Robert).

Je dirais que les personnes autour de la table sont extrêmement réceptives. C'est sûr qu'on n'est pas d'accord sur tout et puis c'est correct comme ça. Cependant, il y a un bon esprit de collégialité. Il y a un bon esprit de collaboration... Donc, on sent que les choses bougent, on sent que les choses avancent et, à mon sens, c'est positif (Ludovic).

L'influence des représentants dans les espaces de participation publique n'est pas facile à déceler à travers leurs récits. Les personnes se rapprochant du profil « utilisateur délibérant » semblent avoir un certain impact dans leurs interventions et actions si l'on se fie à leurs propos. Par exemple, l'une a mené une consultation publique et une autre affirme avoir fait modifier les règles de fonctionnement de l'espace auquel elle participait. L'impact de leur présence peut donc varier en fonction de leurs caractéristiques personnelles (Clément et coll., 2012) mais aussi en fonction de la qualité de leur préparation et des conditions de participation prévalant dans ces espaces.

8.4 Leur expérience des espaces de participation publique

De manière générale, les représentants se sentent accueillis, acceptés et respectés dans les espaces de participation publique. *Moi, c'est sûr, je me sens complètement le bienvenu. Je suis toujours content d'y être* (Gilbert). La plupart d'entre eux mentionnent se sentir à l'aise d'y prendre la parole. *J'ai le sentiment d'être comme quelqu'un à part entière quand j'parle,*

d'être respecté. Ça aide de mon bord aussi à être plus respectueux des fois des autres (Vincent). Il semble donc y avoir une place véritable qui leur est faite.

Il ressort que l'écoute et l'intérêt qu'on leur témoigne font en sorte que les représentants ont le sentiment d'avoir de l'importance et qu'ils se sentent reconnus. *Fait que j'me sens apprécié; ma parole, elle a de l'importance (Gérald). Il y a une écoute, il y a un intérêt. Il y a des discussions...il y a une ouverture [...] Pour moi, c'est une reconnaissance... (Ludovic).*

Mais la façon dont certains commentaires sont formulés laisse aussi voir une inégalité de statut entre les « acteurs » présents à ces espaces puisque les représentants parlent dans des termes faisant référence à l'*autre*, ce qui tranche avec la façon dont ils qualifient leurs relations au sein des regroupements de personnes utilisatrices, soit familiales ou amicales.

En même temps, eux autres, ils sont respectueux. Ils savent que t'as un rythme différent. Surtout au début. Parce qu'il faut que tu saches un peu par où t'enligner (Robert).

Ah, très bien accueillies. Même au-delà de mes espérances. [...] Ouais, j'aurais pas pensé que ça se serait passé comme ça. Sont simples, gentils puis ils ont comme [réflexion] ils veulent que les choses avancent, les services s'améliorent. On le voit! (Mireille).

Fait à noter, il y a relativement peu de personnes qui expriment des commentaires négatifs à propos des espaces de participation publique. Le cas échéant, ce sont surtout les représentants les plus impliqués, c'est-à-dire les « délibérants », qui formulent des critiques. Ainsi, certains font état du langage hermétique utilisé alors que d'autres manifestent des insatisfactions en lien avec l'absence d'une politique de participation [dans l'établissement] ou de compensation financière pour les représentants. De plus, une personne se montre très critique de la démarche à laquelle elle a participé (elle n'y est plus) parce qu'elle n'était pas vraiment sérieuse à son avis. *Pendant tout le temps où j'y ai été, peut-être deux ans, je pense qu'il y a eu un comité aviseur. C'est représentatif de l'importance qu'on peut avoir.* Enfin, d'autres mentionnent avoir été obligées de faire usage « d'autorité » à certaines occasions afin de se faire entendre.

Ils parlaient du mandat du comité aviseur. J'ai dit : « regarde, moi, j'suis pas ici pour être une plante verte ». Là, le directeur-adjoint a dit : « Tu te sens comme ça? » « Oui, j'me sens comme ça » (Lise).

Et puis, il y a des fois où il a fallu que je mette mon poing sur la table parce qu'il fallait qu'on m'écoute. [...] Qu'ils m'écoutent et quand ils m'ont entendue qu'ils fassent à leur tête, mais au moins, ils ont mon opinion (Micheline).

Par ailleurs, il apparaît que le fait de travailler à faire avancer la « cause » de la santé mentale dans les espaces de participation publique est une façon de s'aider soi-même tout en contribuant à ce que les autres ne rencontrent pas les mêmes difficultés. Ainsi, l'engagement puise directement dans l'expérience de souffrance vécue, que ce soit en lien avec l'hospitalisation, la prise de médication et ses effets, la stigmatisation ou le rejet subis, ou encore le sentiment d'effondrement intérieur ressenti. Cela donne aux représentants une « expertise » indéniable car « ils savent de quoi ils parlent », mais il faut aussi comprendre qu'il faut être quelque peu sorti de cette expérience souffrante pour être capable de jouer un rôle de porte-parole comme celui que l'on attend d'un représentant.

8.5 L'apport de la participation publique à la construction de « sujets-acteurs »

Nous avons déjà noté que, pour la plupart des représentants, la participation publique s'inscrit dans un long parcours d'engagement. On peut se demander ce que celle-ci apporte de plus comparée à leurs expériences antérieures de participation et ce qui fait qu'elles poursuivent dans cette voie.

Un premier élément de réponse est que la participation publique permet de consolider la construction du « sujet-acteur » au plan personnel. Ainsi, le « discours » qu'ils tiennent dans ces espaces les amène à prendre du recul par rapport à leur expérience de vie, à la réinterpréter à la lumière d'une histoire collective (celle des personnes utilisatrices de services en santé mentale¹⁸⁷), en lui donnant un nouveau sens ou en élargissant celui-ci. L'énonciation publique de situations injustes a non seulement pour effet de contribuer à restaurer leur identité blessée, mais aussi celui de traduire « leur souffrance sociale en termes collectifs » (Havard-Duclos et Nicourd, 2005 : 73). Pour certaines personnes cela peut même conduire à un « renversement du stigmate ¹⁸⁸ ». Pour l'ensemble des représentants, cela vient aider à construire des continuités et des cohérences dans leur histoire biographique tout en aidant à donner un sens à leur existence (une signification et une direction) (ibid). *Ça donne un sens à ma vie*, avons-nous entendu à plusieurs occasions. Cela n'a rien de surprenant puisque la plupart n'ont pas d'autres réseaux sociaux que le milieu communautaire de la santé mentale¹⁸⁹ et que les regroupements de personnes utilisatrices de services sont décrits *comme une famille*.

¹⁸⁷ La très grande majorité des personnes ayant participé à la recherche a séjourné dans un hôpital psychiatrique et, sauf exception, toutes ont pris de la médication.

¹⁸⁸ Il s'agit d'assumer publiquement le fait d'avoir un problème de santé mentale sans en porter la connotation identitaire péjorative.

¹⁸⁹ Seulement deux personnes travaillent, dont une dans un organisme communautaire en santé mentale.

Un second élément de réponse à cette question réside dans le fait que la participation des représentants aux espaces de participation publique se situe à un niveau éminemment politique à leurs yeux. Ainsi, comme nous l'avons vu précédemment, malgré les limites identifiées, ils sont conscients de prendre la parole au nom de leurs pairs, de l'existence d'enjeux entourant leur présence et, dans le meilleur des cas, de la possibilité d'infléchir le cours des choses en faveur des personnes utilisatrices de services. De plus, ils se retrouvent dans des espaces présentant un potentiel de rapports plus égalitaires avec des intervenantes et intervenants ayant du pouvoir sur les services en santé mentale.

L'expérience de participation publique prend donc tout son sens quand on constate ce qu'elle apporte aux représentants mais aussi quand on voit ce que les personnes utilisatrices considèrent pouvoir apporter à l'organisation des services de santé mentale. Ainsi, les représentants sont capables et considèrent important de s'afficher publiquement comme personnes vivant un problème de santé mentale. Ils sont plus conscients et préoccupés par la situation de leur groupe d'appartenance, voire de leur communauté. Ils se manifestent davantage comme des êtres de paroles capables d'intervenir et d'argumenter (à des degrés variables cependant) et sont désireux de provoquer des changements en faveur des personnes utilisatrices. Si, pour certains individus, ce processus était amorcé lors de leurs engagements précédents, l'on peut croire qu'ici, il s'accroît, faisant en sorte que le « sujet-acteur » au plan personnel se double d'un « sujet-acteur » au plan politique.

Ainsi, les propos recueillis montrent que, maintenant, plusieurs représentants ont une bonne connaissance et compréhension des enjeux liés aux droits des personnes utilisatrices et à la défense de leurs intérêts (ex : actualisation de la Politique de santé mentale, loi P-38, etc.). Bien entendu, il existe des différences importantes entre eux puisque tous ne sont pas à la même place dans leur cheminement.

D'autres recherches¹⁹⁰ ont mis en évidence le peu d'influence des représentants dans les espaces de participation publique. C'est possible mais il faut considérer l'importance de la reconnaissance obtenue, l'acquisition d'habiletés nouvelles et la prise de confiance en eux-mêmes. Il ne faut donc pas se surprendre que les représentants prennent leur rôle très au sérieux et que celui-ci leur apporte des sentiments de valorisation et de légitimité importants. Cette expérience individuelle est susceptible de se répercuter sur leurs pairs mais, pour ce faire, il importe d'assurer la transmission de l'expertise développée pour que se tissent des solidarités collectives entre personnes utilisatrices.

¹⁹⁰ Il s'agit des recherches de Clément et Bolduc (2009), de Vallée, Lévesque et Clément (2012) et de Clément et coll. (2012).

8.6 La formation d'un mouvement social des personnes utilisatrices

Clément (2011 : 12) est d'avis que le mouvement social des « usagers » n'existe pas encore puisque, « pour qu'il y ait mouvement, il faudrait voir se dessiner des actions collectives portées par ce mouvement » sur la base d'un projet partagé et rassembleur. Une des clés d'un éventuel mouvement social regroupant les personnes utilisatrices est peut-être de s'enraciner à travers des femmes et des hommes ayant été capables de transcender leur situation personnelle pour devenir des porte-parole crédibles, des personnes conscientes du rôle qu'elles ont à jouer dans les espaces de participation publique et de plus en plus capables de l'assumer. Ce faisant, elles deviendront des modèles pour leurs pairs, ouvrant la voie aux autres personnes utilisatrices de leurs milieux.

Une deuxième clé est de consolider la mobilisation collective émergente. D'une part, cela nécessite une meilleure connaissance de la situation sur le terrain en répertoriant les expériences de participation publique en cours aux plans du processus, du contenu des revendications et des débats, des nouvelles initiatives et des apports qui ont été rendus possibles grâce à la présence des personnes utilisatrices dans ces espaces auparavant réservés au personnel professionnel et aux gestionnaires des services publics. D'autre part, cela implique un soutien accru à la mobilisation et au regroupement des personnes souffrant d'un problème de santé mentale, l'investissement d'efforts supplémentaires dans la formation des représentants (technique et politique), la mise en place d'un réseau pan-qubécois et la diffusion régulière d'informations et d'outils pour alimenter la réflexion de l'ensemble des membres du réseau, voire l'élaboration d'une plate-forme commune de revendications.

Enfin, rappelons que la recherche montre que les organismes communautaires constituent un creuset où se construisent la confiance et l'expérience nécessaires à la participation aux plans local, régional et national, et ce, notamment par l'encouragement à la participation à leurs instances décisionnelles. Ils donnent l'opportunité à un plus grand nombre de personnes utilisatrices de services de faire l'apprentissage de la démocratie. En ce sens, leur maintien et leur consolidation constituent une troisième clé pour le développement d'un mouvement des personnes utilisatrices qui soit fort et enraciné dans chacune des régions.

Conclusion

Nous avons mentionné dès le départ que l'étude de la trajectoire des représentants montre que la possibilité et le désir d'investir des espaces de participation publique se bâtit lors d'expériences préalables dans le milieu communautaire. Pour les personnes rencontrées, ce parcours d'engagement commence par le fait d'être une personne utilisatrice de services dans une ressource alternative en santé mentale, ce qui contribue à leur transformation en « sujets-acteurs » au plan personnel. Les diverses expériences de participation vécues par la suite dans le milieu communautaire font écho à leur trajectoire de vie et leur permettent de se dégager des contraintes pesant sur leur existence, tout en les aidant à acquérir la confiance nécessaire pour s'aventurer du côté de la participation publique. Celle-ci vient alors renforcer le processus d'émancipation déjà amorcé et soutenir leur constitution en « sujets-acteurs » au plan politique.

Toutefois, il est plus difficile de cerner l'influence véritable des représentants dans les discussions au sein des espaces de participation publique et leur capacité à imposer leurs propres préoccupations dans les enjeux à débattre. De plus, l'égalité annoncée entre les différentes intervenantes et intervenants présents dans ces espaces apparaît davantage comme un idéal que la réalité. Par ailleurs, les commentaires recueillis donnent à penser que ces espaces ont surtout un caractère consultatif et opérationnel, c'est-à-dire que l'on y discute de la mise en œuvre de décisions déjà prises ou à prendre par d'autres et des impacts pratiques de ces décisions.

Malgré ces limites, l'analyse des récits des représentants montre qu'ils éprouvent un grand sentiment de satisfaction au regard de leur expérience. Ils disent en récolter de nombreux bénéfices : réseau social, sentiments d'appartenance et d'utilité, développement de connaissances, confrontation à de nouveaux défis, ouverture sur un nouvel espoir, sans oublier quelques avantages matériels. Tout cela crée des sentiments de valorisation et de reconnaissance importants. L'expérience de participation contribue donc à leur (re)construction identitaire, à leur actualisation personnelle et à la manifestation de leur citoyenneté.

Enfin, l'on peut dire que les représentants s'investissent avec beaucoup d'enthousiasme dans les exercices de participation publique. Même si peu de résultats concrets apparaissent, il ressort de leur discours l'importance des liens privilégiés tissés au sein des regroupements de personnes utilisatrices et la valeur intrinsèque de leur présence dans les espaces de participation publique. Leur conviction dans le processus de participation auquel ils sont associés n'est nullement ébranlée. Ils demeurent animés par la possibilité de mettre en place des changements significatifs pouvant améliorer la vie des personnes souffrant d'un problème de santé mentale.

Références

Clément, Michèle. 2011. « La participation, les temps de la parole et le mouvement des usagers de services de santé mentale au Québec », *Le partenaire*, vol. 20, no 2, été, Association québécoise de réadaptation psychosociale, p. 4-13.

Clément, Michèle et Nadine Bolduc. 2009. « Au cœur du face à face démocratique. La participation de l'utilisateur des services de santé mentale, l'espace public et la proximité », dans M. Clément, L. Gélinau et A-M. McKay, éditrices, *Proximités : Lien, accompagnement et soin*, Québec : Presses de l'université du Québec, p. 67-94.

Clément, Michèle, Lourdes Rodriguez, Jean Gagné, Annie Lévesque et Catherine Vallée. 2012. *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au Plan d'action en santé mentale 2005-2010*, Alliance internationale de recherche universités-communautés-Santé mentale et Citoyenneté (ARUCI-SMC). http://www.aruci-smc.org/fileadmin/documents/documents_divers/ARUCI-SMC_rapport_Final-Web.pdf

Corin, Ellen, Lourdes Rodriguez et Lorraine Guay. 1996. « Les figures de l'aliénation : un regard alternatif sur l'appropriation du pouvoir », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 15, no 2, automne, p. 45- 67.

Corin, Ellen, Marie-Laurence Poirer et Lourdes Rodriguez. 2011. *Le mouvement de l'être. Paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale*. Québec : PUQ.

Havard-Duclos, Bénédicte et Sandrine Nicourd. 2005. *Pourquoi s'engager?* Paris : Éditions Payot.

Labelle, Marie-Hélène. 2005. *Folie, souffrance et parole : stratégie de retissage identitaire*. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval dans le cadre du programme de maîtrise en anthropologie.

MSSS. 2005. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010, La force des liens*. Québec. Gouvernement du Québec.

Rodriguez, Lourdes, Ellen Corin et Lorraine Guay. 2000. « La thérapie alternative : se (re)mettre en mouvement », *Les ressources alternatives de traitement*, sous la direction de Y. Lecomte et J. Gagné, p. 49-94. RRASMQ et Santé mentale au Québec.

Rodriguez del Barrio, Lourdes, Ellen Corin, Marie-Laurence Poirer et Marie Drolet. 2002. « L'intégration des services et des pratiques. L'épreuve de l'expérience », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, no 2, p. 154-179.

Vallée, Catherine, Annie Lévesque et Michèle Clément. 2012. *Évaluation du Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*. Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM), CSSS de la Vieille-Capitale.

9. Discussion des résultats

Introduction

Rappelons que l'objet principal de cette thèse est de comprendre l'expérience des personnes souffrant d'un problème de santé mentale qui sont engagées dans des espaces communautaires ou publics de participation en santé mentale, la place et le sens que prend cette participation dans leur vie ainsi que son impact sur leur parcours d'émancipation et, ultimement, sur leur expérience de la citoyenneté. En plus, nous voulons saisir le rôle particulier joué par les organismes communautaires en santé mentale dans la réalisation de ce parcours d'émancipation et réfléchir aux liens existants entre l'émancipation individuelle et collective.

Déjà, plusieurs de ces aspects ont été abordés dans les chapitres précédents. Dans ce chapitre « discussion », nous allons récapituler les principales conclusions de notre recherche, montrer leur pertinence pour l'avancement des connaissances et ouvrir de nouvelles perspectives. De plus, compte tenu des contraintes associées à l'élaboration d'une thèse par articles, soit les exigences posées au plan de la publication, nous allons aussi présenter des éléments supplémentaires d'analyse qui n'ont pu l'être auparavant et pousser plus loin notre réflexion en regard de certains de nos questionnements de recherche.

Dans un premier temps, nous allons aborder le thème de la souffrance et de l'exclusion en insistant sur la globalité de cette expérience et sur les similitudes existantes dans l'expérience d'exclusion des personnes marginalisées. Ensuite, nous allons discuter de notre choix du concept d'émancipation et de ses impacts et allons présenter le parcours de participation le plus rencontré chez les personnes participant à notre recherche. Aussi, nous prendrons le temps de préciser de quoi elles se sont émancipées.

Dans un second temps, nous allons nous attarder à l'intervention des organismes communautaires en décrivant leurs valeurs ainsi que les dispositifs mis en place, particulièrement par ceux qui interviennent dans le domaine de la santé mentale, ce qui nous amènera à faire des liens avec la psychanalyse. Nous allons aussi regarder l'apport de ces organismes aux processus de démocratisation et à la citoyenneté des personnes qui les fréquentent. De plus, nous présenterons une vision globale du parcours d'émancipation réalisé par les personnes rencontrées incluant la contribution de ces organismes.

Par la suite, nous allons nous intéresser aux liens entre l'émancipation individuelle et collective en présentant les similitudes entre les deux et la manière dont se fait le passage entre l'une et l'autre. Enfin, pour compléter la discussion, nous présenterons notre point de vue à propos des enjeux et stratégies afférentes à la participation dans les organismes communautaires et à la participation publique et nous identifierons certaines pistes de recherche qui pourraient être menées ultérieurement dans le domaine de la santé mentale ou en lien avec les personnes marginalisées.

Afin de mener à terme cette discussion, nous aurons comme souci à la fois de synthétiser les analyses les plus importantes et d'amener la réflexion un peu plus loin. Dans certains cas, le lieu de démarrage de notre réflexion sera ancré dans l'analyse théorique alors que dans d'autres, il sera situé dans les données recueillies lors de l'enquête. Dans tous les cas, nous aurons comme préoccupation de faire le lien entre notre analyse et ces deux sources d'information. En plus, nous n'hésiterons pas à recourir aux propos des personnes rencontrées pour soutenir ou illustrer notre discussion.

9.1 Une expérience globale de souffrance et d'exclusion

Un aspect qui ressort de notre recherche est que la souffrance et le sentiment d'exclusion qui y est lié font référence à une expérience globale de la personne, expérience qui dépasse le fait de vivre un problème psychique ou une détresse émotionnelle. Bien sûr que cette situation spécifique influe sur le vécu personnel, et doit même être considérée comme centrale pour les personnes rencontrées, mais on doit comprendre qu'elle est souvent accompagnée par d'autres difficultés ou obstacles qui concourent à renforcer la souffrance (pauvreté, violence, abus, abandon, négligence, etc.). Pour ne prendre qu'un exemple, disons que la santé mentale se conjugue très souvent avec la pauvreté. Ainsi, la plupart des personnes rencontrées sont reconnues inaptes à l'emploi. Elles reçoivent de la Sécurité du revenu ce qui limite les moyens disponibles à l'intégration sociale et ce qui constitue un « facteur aggravant » du sentiment d'être à part des autres, improductive ou assistée.

Otero et Roy (2012) ont bien montré que c'est la différence face aux normes de la société qui dérange et le témoignage de Sylvain illustre bien cette réalité.

Avant c'était pire que ça quand j'étais avec mon autre blonde. Je fermis tous les châssis pour pas que le monde voit que je vais pas à l'école puis que je travaille pas. C'était lourd. Ou j'arrivais pour sortir à telle heure. Je faisais semblant comme si j'allais à l'école ou je travaillais.

Comme on le voit, le regard des autres, réel ou anticipé, a un impact important sur les personnes, au point même d'être introjecté, ce qui est le comble de l'expérience de marginalisation selon McAll (1995). *J'étais personne. J'étais même pas un être humain.* (Marie-Laure). On comprend donc plus facilement comment le chemin de l'émancipation doit passer nécessairement par la (re)découverte de l'estime de soi, de sa propre valeur en tant que personne et de la confiance en soi permettant d'avancer. Sauf exception, les personnes que nous avons rencontrées ont une longue feuille de route au chapitre de l'engagement et de l'émancipation personnelle. Elles sont dans le « mouvement » depuis plusieurs années. Sylvain, qui s'implique depuis seulement un an, nous rappelle que les premiers pas sont très difficiles à franchir mais ils sont indispensables pour que le mouvement s'enclenche, puis se développe de plus en plus dans la légèreté et l'aisance.

Parce qu'il y en a gros qui ont peur d'aller dans les organismes. Je vous le dis. Ils restent dans leur maison, isolés. La solitude... ils ont peur d'aller dans les organismes parce dans les organismes ils sont identifiés. Quand, moi, je rentre à la ressource, ils savent très bien que je m'en vais pas chercher des bonbons-là... Ouais. Je suis identifié santé mentale.

Le courage, le courage de se présenter dans un CLSC. Le courage de se présenter à l'urgence. Le courage de rentrer dans les organismes communautaires. Le courage de... Ça prend du "guts". C'est un village (nom d'une petite ville). Moi, j'appelle ça un village, comparé à des villes comme Montréal. Tout le monde se connaît. Ils vont dire : « Qu'est-ce qui fait là, lui, aller là? Mais pourquoi qui va là-bas? (Sylvain)

Mais ce n'est pas seulement face aux autres que c'est confrontant; c'est aussi par rapport à l'image de soi et cela implique de reconnaître son problème, sa souffrance, et d'accepter d'y faire face. Ensuite, ça prend le « guts » pour aller demander de l'aide. Il nous semble que l'expérience de souffrance et d'exclusion vécue par les personnes ayant un problème de santé mentale n'est pas si différente de celle d'autres personnes marginalisées que nous avons pu approcher à travers les recherches empiriques étudiées¹⁹¹. Elles en parlent de la même façon. Il semble y avoir là « quelque chose d'universel » qui dépasse la spécificité de la situation (santé mentale, pauvreté, itinérance, toxicomanie ou autre) et qui résonne dans la profondeur de l'âme avec toute la pesanteur accompagnant les sentiments d'isolement, de honte, de culpabilité, d'impuissance et de désespoir. Ici, la souffrance est globale et s'en libérer implique une transformation globale de la personne. Cela passe par une intervention lui

¹⁹¹ McAll, 1995; René et coll. 1999; Colombo et Larouche, 2007; Drulhe, Clément et Mantovani, 2001; Saillant, 2008; Coll, 2009; Le Cardinal, Ethuin et Thibaut, 2007; Rodriguez, Corin et Guay, 2000; Lamoureux J., 1999, 2001, 2004b; Lamoureux J. et coll., 2000.

permettant de donner sens à son expérience tout en élargissant les mondes possibles. De là, l'importance d'offrir des espaces de dialogue et d'expérimentation et de soutenir la mise en action des personnes.

Dès le départ, nous avons l'intuition de similitudes importantes dans l'expérience d'exclusion des personnes marginalisées. Il s'agit d'une certitude maintenant. L'intérêt de notre recherche est peut-être de proposer une façon d'aborder le processus de transformation personnelle à travers l'expérience de la participation, expérience qui a amené la plupart des personnes rencontrées à sortir de l'exclusion pour prendre une place comme citoyennes à part entière. Il nous semble qu'il peut y avoir là quelque chose de transférable à d'autres populations vulnérables. À tout le moins, vaudrait-il la peine de le vérifier, par exemple, en menant une recherche auprès de différentes populations marginalisées ayant une expérience significative d'engagement dans des organismes communautaires¹⁹².

9.2 L'émancipation du sujet-individuel

Nous croyons qu'il est approprié de revenir sur le concept d'émancipation puisqu'il est central dans cette thèse. D'abord, nous allons le comparer à d'autres notions utilisées dans le champ de la santé mentale et expliquer l'intérêt que nous voyons à l'utiliser. Ensuite, nous allons présenter le parcours le plus courant accompli par les personnes que nous avons rencontrées ainsi que les parcours minoritaires. Enfin, nous allons préciser quelles sont les contraintes ou difficultés dont les personnes se sont émancipées.

9.2.1 Le choix du concept d'émancipation

Le choix d'adopter le concept d'émancipation est aussi une facette originale de cette thèse. Nous aurions pu utiliser le concept de rétablissement qui est largement utilisé dans le domaine de la recherche en santé mentale (Young et Ensing, 1999; Rodriguez, Corin et Guay, 2000; Jacobson et Greenley, 2001; Corin, 2002; Provencher, 2002)¹⁹³. Il faut dire que nous avons voulu nous situer en dehors de l'espace médical et du vocabulaire qui lui est accolé (maladie, symptôme, diagnostic, cure, rétablissement, etc.). Tout comme les termes « réadaptation » et « réhabilitation », le terme rétablissement suggère l'idée d'un retour en arrière, à une situation antérieure qui était meilleure. Or, la plupart des personnes rencontrées lors de notre recherche ont témoigné du fait qu'elles avaient vécu une transformation globale pour un mieux-être. Ce retour en arrière est donc non-souhaité, voire impossible. Par ailleurs, d'autres personnes ont

¹⁹² Nous y reviendrons au point 9.7.

¹⁹³ Il faut reconnaître que le concept de rétablissement a eu un caractère « radical » dans les années 1980-1990 car il venait en rupture avec l'idée que les problèmes de santé mentale étaient « chroniques » (Rodriguez et coll., 2006) donc, sans espoir de guérison véritable.

mentionné qu'elles s'étaient toujours senties mal. Alors, on peut se demander à quel état antérieur elles devraient retourner? Enfin, il est vrai que l'on peut se rétablir d'une grippe, d'une crise de cœur, ou autre maladie, mais justement, la connotation biomédicale nous semble teinter fortement le terme rétablissement qui est souvent utilisé pour exprimer la disparition ou la gestion des symptômes et qui ne tient pas compte de l'aspect subjectif et global de l'expérience liée à la souffrance.

Toutefois, il faut mentionner que les mouvements citoyens américains (NEC, 2007) ainsi que certains psychiatres et chercheurs que nous qualifierions de « marginaux » (Davidson, 2008, 2009; Anthony, 2002; Farkas, 2007) utilisent le terme rétablissement dans le dessein de réintroduire l'expérience personnelle et subjective des personnes et favoriser des stratégies cohérentes avec cette perspective afin de les aider à retrouver un mieux-être. En ce qui nous concerne, nous considérons qu'il y a beaucoup plus de « dangers » que la notion de rétablissement soit interprétée dans le sens du biomédical que celle d'émancipation, surtout si on accole l'émancipation avec la citoyenneté.

Tel que nous l'avons déjà mentionné, l'émancipation renvoie à l'idée de sortir d'une situation, de s'affranchir d'une servitude, de se libérer en surpassant une situation qui oppresse, exploite, domine ou asservit. D'ailleurs, en faisant référence à la psychanalyse, nous adhérons à l'idée que toute personne est appelée à s'émanciper, du moins partiellement, du poids et des effets de son passé. Il ne s'agit pas d'une situation spécifique aux personnes vivant avec un problème de santé mentale. La différence est peut-être que, pour ces dernières, le chemin est plus difficile, dans le sens où il est marqué par davantage d'obstacles.

Quel peut être l'intérêt d'adopter une telle vision du changement personnel plutôt qu'une perspective biomédicale des problèmes de santé mentale? D'abord, nous croyons que cela a possiblement pour effet de rendre la relation « aidant-aidé » beaucoup plus égalitaire, dans le sens d'amener les intervenantes et intervenants à considérer que cela pourrait bien être elles ou eux qui se retrouvent dans une telle situation. Aussi, cela permet d'éviter le piège d'enfermer la personne souffrante dans le rôle de victime et de projeter sur elle des comportements renforçant cette image. Car, si l'on croit qu'elle est frappée d'une maladie, il n'y a qu'un pas pour lui proposer des solutions « d'experts », toutes faites, « extérieures » à elle, comme la médication, qui vont lui permettre d'améliorer sa situation en diminuant ses symptômes¹⁹⁴. L'adoption d'une approche globale de la personne prenant en compte l'ensemble des

¹⁹⁴ Cela ne veut pas dire que la médication ne puisse pas avoir des effets positifs. Il faut la voir comme un moyen parmi d'autres, alors qu'elle est souvent appliquée comme LA solution au problème vécu.

dimensions de sa vie (état intérieur, revenu, logement, alimentation, insertion sociale, etc.) resitue le problème de santé mentale dans une problématique plus large et suggère de partir des besoins et des ressources des personnes concernées pour qu'elles soient les premières actrices des changements qu'elles désirent. Pour les personnes ayant un problème de santé mentale, il s'agit de ne plus être dépossédées de leur pouvoir de décider et d'agir. Il s'agit aussi de sentir que le regard que l'on pose sur elles en est un de compassion, certes, mais aussi de solidarité et de respect, car, au chapitre de la souffrance, tous les êtres humains ne logent-ils pas à la même enseigne dans le sens où il s'agit d'un des dénominateurs communs de la vie?

9.2.2 Les parcours à travers les espaces de participation

En examinant à rebours les parcours empruntés par les personnes que nous avons rencontrées, nous avons constaté l'existence d'un parcours relativement commun au plan de la participation¹⁹⁵. Il vaut la peine d'expliquer un peu plus celui-ci¹⁹⁶. D'abord, les personnes ayant un problème de santé mentale vont chercher de l'aide en fréquentant une ressource alternative. Après un certain temps où elles participent aux activités et utilisent ses services, elles décident de s'engager au sein d'un conseil d'administration (CA), soit de cette ressource (ou d'une autre), soit d'un organisme de défense des droits (ODD). À noter que, durant cette période, quelques personnes vivent des expériences de participation au niveau québécois en participant à des comités ou aux conseils d'administration du RRASMQ ou de l'AGIDD-SMQ¹⁹⁷. Par la suite, plusieurs dirigent leur engagement vers un regroupement de personnes utilisatrices de services afin d'échanger avec d'autres personnes ayant un problème de santé mentale sur leur expérience en lien avec l'organisation des services publics et essayer de dégager certaines positions communes. C'est ce qui les amène à devenir déléguées pour représenter leurs pairs dans des espaces de participation publique.

Notons qu'il s'agit du chemin le plus fréquenté par les personnes rencontrées mais il existe des chemins moins courus. Par exemple, des personnes sont allées directement au CA d'un organisme de défense des droits ou à un regroupement de personnes utilisatrices sans avoir fréquenté une ressource alternative.

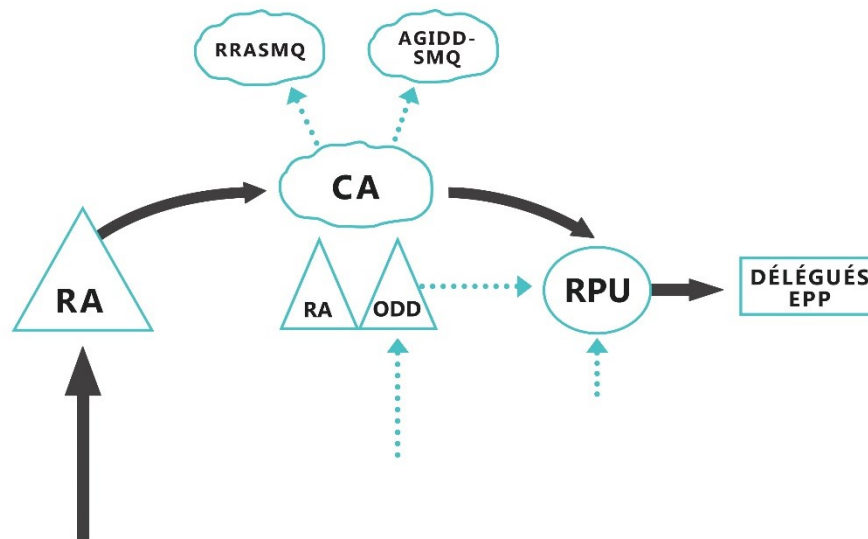
¹⁹⁵ Ce parcours de participation à travers les divers espaces ne correspond pas au parcours d'émancipation qui, lui, représente le changement survenant à l'intérieur de la personne. Toutefois, sans en être un calque, il va sans dire que le second est influencé par ce qui se passe dans le premier.

¹⁹⁶ Nous présentons quelques chiffres qui n'ont aucune valeur statistique mais qui permettent d'illustrer certaines tendances. Rappelons que notre échantillon était composé de 8 membres du CA d'une ressource alternative, de 8 membres du CA d'un organisme régional de défense des droits et de 14 membres d'un regroupement de personnes utilisatrices de services en santé mentale et déléguées dans des espaces de participation publique.

¹⁹⁷ Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale et l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec.

La figure 9.1 illustre ces parcours à travers les divers espaces de participation (parcours dominant en traits gras et parcours minoritaires en traits discontinus).

Figure 9-1 : Les parcours et les espaces de participation



Il ressort que, pour la grande majorité des personnes, le passage par une ressource alternative (RA) a été, la plupart du temps, la porte d'entrée dans le réseau communautaire (25/30). Cela est ressorti de manière particulièrement significative lors de nos entrevues avec les personnes membres d'un regroupement de personnes utilisatrices (RPU) et déléguées dans des espaces de participation publique (EPP) alors que 10/14 sont passées par une ressource alternative. Il en est de même pour 7 des 8 personnes qui siègent au sein du conseil d'administration d'un organisme de défense des droits.

Il apparaît donc que les ressources alternatives permettent aux personnes de travailler sur elles-mêmes et d'améliorer leur situation personnelle, ce qui les incite à s'engager par la suite. Par après, on constate que les organismes communautaires deviennent en quelque sorte des « vases communicants » dans le sens où l'expérience acquise dans un espace ouvre la voie à de nouvelles expériences dans d'autres espaces. Sauf exception, les quelques personnes qui ne sont pas passées par les ressources alternatives ont réalisé un cheminement personnel avant de s'impliquer, soit dans le cadre d'une thérapie (individuelle ou en groupe), soit en participant au mouvement des Alcooliques Anonymes.

Par ailleurs, en ce qui regarde les personnes déléguées dans les espaces de participation publique, le parcours permet de comprendre pourquoi, en règle générale, elles ont une longue feuille de route derrière elles au chapitre de la participation, elles se sentent capables de s'afficher dans des instances publiques comme personnes vivant avec un problème de santé mentale et elles démontrent une bonne connaissance des enjeux en lien avec les pratiques dans les services publics.

La découverte de ce parcours commun a constitué une trouvaille dans le cadre de notre recherche dans le sens où nous ne l'avions ni théorisée, ni prévue¹⁹⁸. Des recherches subséquentes permettraient de valider ce parcours auprès d'échantillons plus importants et d'étudier les parcours minoritaires pour identifier s'ils présentent les mêmes caractéristiques que ceux réalisés dans le milieu communautaire ou en quoi ils se démarquent.

9.2.3 L'émancipation, mais de quoi?

Les parcours d'émancipation témoignent de la transformation des personnes rencontrées. Mais on peut se demander de quoi elles se sont émancipées, de quelles contraintes elles se sont affranchies à travers leur parcours¹⁹⁹. Les effets dans leur vie de leur problème psychique ou de leur détresse émotionnelle constituent certainement le premier aspect qui a connu une amélioration mais trois autres aspects reviennent couramment dans leurs propos : le manque d'estime de soi, d'acceptation et de confiance en elles, les difficultés relationnelles, et la difficulté à s'affirmer et à prendre sa place. Par ailleurs, selon les individus, il peut s'ajouter des difficultés spécifiques.

Les problèmes psychiques ou de détresse émotionnelle

En premier lieu, on constate que leur situation psychique ou émotionnelle s'est améliorée. Sauf exceptions, elles considèrent aller beaucoup mieux. Ici, nous devons dire que l'ampleur de la transformation effectuée nous a réellement surprises. Toutefois, il est important de souligner que la majorité des personnes rencontrées avaient plus de 50 ans. Dans beaucoup de cas, leur problème de santé mentale était apparu à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. L'on doit comprendre que c'est après bien des années de souffrances et d'efforts qu'elles en sont arrivées, pour une large part, à un état de bien-être qui est remarquable comparé à ce qu'elles avaient vécu auparavant. Loin d'avoir été facile, ce parcours a été parsemé de crises

¹⁹⁸ Il s'agit du phénomène de « sérendipité » que l'on peut définir comme l'art de trouver ce que l'on ne cherche pas.

¹⁹⁹ Ici, notre préoccupation est de présenter une synthèse de ce que nous avons abordé dans les articles et d'apporter certains compléments d'analyse.

ou de rechutes, de nouvelles hospitalisations, d'essais-erreurs avec la médication et de toutes les autres souffrances simplement liées au fait de vivre (blessures, ruptures, deuils, etc.).

L'analyse des récits nous a permis de dégager trois types de parcours qui se distinguent essentiellement par leur point d'arrivée, c'est-à-dire par les changements survenus et l'état de bien-être qui se dégage de leurs propos. Un premier groupe de personnes parle d'un changement en profondeur de leur personnalité ou de leur vie pour un mieux-être. Cela se manifeste par le goût de vivre, le sentiment d'être libre et heureuse, la conviction d'être plus forte et plus stable qu'auparavant, le fait d'avoir du plaisir, le constat de ne plus être exactement la même personne. Plusieurs sont en relation de couple stable depuis plusieurs années et ont diminué considérablement leur médication ou l'on arrêtee.

Un deuxième groupe de personnes, le plus nombreux, ont vu leur situation s'améliorer car elles mentionnent être plus sereines, avoir un meilleur moral et le goût de vivre, accepter leur « maladie », allant même jusqu'à la voir comme une force potentielle et pouvoir compter sur un réseau social. Toutefois, elles identifient encore la présence de difficultés importantes telles que des périodes de dépression ou d'anxiété, des pulsions compulsives, la présence d'idées de grandeur ou la dépendance au cannabis.

Enfin, quelques personnes, quatre précisément, sont confrontées à des difficultés persistantes qui font que leur vie est encore très difficile. Parmi ces difficultés, elles mentionnent le sentiment de tristesse, voire de désespoir, le manque d'énergie et la prise massive de médicaments ainsi qu'une forte crainte de la rechute. Fait à noter, deux de ces personnes sont engagées au conseil d'administration d'un organisme en santé mentale depuis seulement un an. Peut-on penser qu'elles ne sont qu'au début de leur cheminement et que leur avenir s'éclairera sous peu? Ce n'est pas impossible si l'on se fie aux propos de l'un d'entre eux.

Je suis pas comme l'oiseau qui ouvre toutes ses ailes-là, qui peut aller tout partout sur toutes les branches. Je suis confiné à un territoire donné. Des fois, je m'aventure un peu le bec pour aller voir mais pas à 100 % comme ça.

Il y a deux ans, j'aurais même pas voulu te voir. J'allais même pas voir mes amis en plus.

Quant aux deux autres personnes, il y a plusieurs années, elles ont subi des traumatismes graves (viol, empoisonnement) dont elles ne se sont pas encore remises. Elles prennent toujours beaucoup de médicaments.

Le manque d'estime de soi, d'acceptation et de confiance en elles

La plupart des personnes ont exprimé avoir eu d'importantes difficultés à s'accepter et à avoir de l'estime et de la confiance en elles-mêmes tout en mentionnant avoir fait des pas importants en ce domaine. Cela se traduit dans leurs propos par la méconnaissance de soi, la difficulté à accepter leurs limites ou à reconnaître leurs forces, la présence de pensées négatives à leur égard et d'un sentiment de dévalorisation, le fait de se cacher aux autres ou d'être très critiques face à elles-mêmes. Des changements importants sont survenus à la suite de l'important cheminement qu'elles ont effectué. Certaines parlent même de reconstruction et affirment envisager la vie autrement. Maintenant, elles disent se connaître mieux, accepter leurs limites et être capables de reconnaître leurs forces. Elles ont développé une plus grande estime et confiance en elles et éprouvent beaucoup de fierté face à leur cheminement. Seules, quelques personnes se disent incapables d'éprouver ce sentiment de fierté.

Les difficultés relationnelles

La plupart des personnes disent avoir eu d'importantes difficultés au plan relationnel mais avoir dépassé leurs limites à ce sujet. Pour plusieurs, leur problème s'expliquait ou se manifestait par la conviction de ne pouvoir être aimée ou par la difficulté à créer et/ou à maintenir des liens d'amitié ou amoureux que certaines attribuent à des mauvais choix. D'autres précisent avoir vécu des relations conflictuelles avec leurs parents, avoir subi de la violence conjugale ou de l'inceste ou encore être dépendant affectif.

Elles considèrent que cet aspect de leur vie s'est considérablement amélioré, entre autres, par leurs efforts pour rencontrer de nouvelles personnes, le règlement de leurs conflits, la fin de certaines relations et une manière différente de s'investir au plan relationnel. Elles affirment avoir acquis une plus grande capacité d'ouverture aux autres ce qui se manifeste par l'élargissement de leur réseau social. De plus, la moitié d'entre elles vivent une relation de couple qui semble satisfaisante.

La difficulté à s'affirmer et à prendre sa place

Là encore, plusieurs personnes ont exprimé avoir eu de la difficulté à s'affirmer dans divers types de relations (individuelles, familiales, en couple, en groupe) mais avoir évolué de manière significative à cet égard. Cette difficulté s'expliquait ou se manifestait par l'incapacité à mettre leurs limites par rapport aux autres, la peur d'être en groupe ou de l'abandon, la difficulté à dire « non » aux autres et à faire des choses pour elles-mêmes, la tendance à abandonner leurs projets quand il y avait trop d'anxiété ainsi que la crainte de prendre la parole dans un groupe. Elles

témoignent d'un changement important au plan de leur capacité d'affirmation, en paroles et en actes, en vue de l'actualisation de leur potentiel, désirs et projets.

Le fait qu'elles soient engagées en santé mentale a des impacts importants au plan de l'ouverture sur le monde car cela contribue à l'acquisition de nouvelles connaissances ainsi qu'à la possibilité de participer à des projets collectifs, de relever des défis ou d'assumer des responsabilités. Ces expériences apportent un sentiment de solidarité avec les personnes ayant un problème de santé mentale et leur permettent de mettre en valeur leurs forces ou d'en développer de nouvelles tout en favorisant l'apprentissage de la prise de parole en groupe, de la délibération et du travail en équipe.

Des difficultés spécifiques

Les problèmes de dépendance

Au-delà des difficultés qui reviennent à peu près pour tout le monde, certaines personnes ont été confrontées à des difficultés spécifiques. Ainsi, plusieurs personnes mentionnent avoir eu des problèmes de dépendance. Une personne avait une addiction au jeu mais, pour la majorité, il s'agissait d'une dépendance à l'alcool (certaines avaient une double dépendance (alcool-drogue)). L'on peut facilement imaginer comment l'effet de l'alcool ou de la drogue peut interférer avec les problèmes psychiques ou la détresse émotionnelle vécus par les personnes et accroître leurs difficultés.

Elles sont presque toutes sorties de l'état de dépendance. Pour certaines, cela fait longtemps (10, 23, 25 ou 30 ans) alors que pour d'autres c'est beaucoup plus récent (1 ½ ou 2 ans). Une personne considère que son problème d'alcool est « sous-contrôle » (il boit encore mais plus modérément). Fait à noter, plusieurs ont eu l'aide d'organismes spécialisés en ce domaine.

L'importance du travail

Peu de personnes ont mentionné avoir changé leur rapport au travail. Pourtant, dans le groupe de personnes rencontrées, la plupart sont déclarées inaptes à l'emploi. Certaines personnes se sont affranchies de la valorisation que la société accorde au travail et sont confortables avec le fait de ne pouvoir intégrer le marché de l'emploi en raison de leur problème de santé mentale. Pour plusieurs, l'engagement communautaire est une alternative face au retrait du marché du travail car il permet de se réaliser tout en apportant leur contribution à l'avancement de la société. Ce deuil ne s'est pas fait aisément comme le montre ce témoignage :

Parce que moi, j'avais la prétention que parce que je travaillais pas, pas rémunérée, je valais rien. [...] Il a fallu que je travaille beaucoup à défaire cette image-là et puis le "pattern" de ce chemin-là. J'ai dit : « Il y a peut-être un autre chemin qui s'ouvre à moi? C'est pas le même que les autres mais il est aussi valable ». Mais, ça a pris du temps, puis de la réflexion, de me demander d'être conciliante avec moi. [...] Aujourd'hui, je l'accepte plus...Je suis capable de faire la part des choses et puis pas me sentir coupable de ça, plus aujourd'hui (Marie-Ève).

Mais, pour d'autres personnes, l'obstacle est toujours présent. L'importance du travail semble introjectée ce qui crée un important sentiment d'invalidation chez elles. Le commentaire qui suit a été mentionné à quelques reprises.

La pire question que vous pouvez poser à quelqu'un qui est en santé mentale ou qui est sur l'aide sociale, c'est : « Qu'est-ce que tu fais dans la vie? » Ça, ça nous tue. Ça nous tue ben raide. Parce que là, on répond quoi là? (Sylvain)

Toutefois, la survalorisation du travail dans notre société n'affecte pas seulement les personnes ayant un problème de santé mentale, il va sans dire. Toute personne qui s'est retrouvée dans la situation d'être sans emploi, même de façon temporaire, a connu « un peu » l'expérience dont parle Sylvain²⁰⁰, bien que cela se vive avec moins d'acuité quand on sait qu'on reprendra le travail un jour ou l'autre. Pour les personnes marginalisées, cette expérience est très « stigmatisante » car la tendance à « définir » la valeur des personnes et à les catégoriser en fonction de leur place dans l'échelle du monde du travail refoule la majorité d'entre elles vers les échelons du bas, et parfois même, carrément à côté de l'échelle.

En conclusion, disons que les aspects dont nous venons de parler ne font certainement pas le tour de tout ce qui peut constituer un obstacle dans la vie des personnes ayant un problème de santé mentale mais ils font état de ce qui est ressorti comme étant le plus significatif dans le cadre de notre recherche.

9.3 Le rôle des organismes communautaires en santé mentale et leur contribution

Nous allons maintenant synthétiser le rôle des organismes communautaires et présenter notre analyse des dispositifs mis en place par les organismes communautaires en santé mentale pour favoriser l'émancipation des personnes. Par la suite, nous présenterons notre analyse de leur contribution aux processus de démocratisation et de citoyenneté ainsi qu'une vision globale de leur contribution à la constitution et à l'émancipation des sujets individuels.

²⁰⁰ Cela inclut l'auteure de ces lignes.

9.3.1 Des valeurs et des dispositifs prenant en compte la globalité de la personne

Les recherches empiriques ont montré clairement que les dispositifs mis en place par les organismes communautaires sont toujours particuliers (absence de modèles rigides)²⁰¹. Même s'ils mettent l'accent sur l'un ou l'autre mécanisme d'intervention, en règle générale, ils ont comme souci de reconnaître la personne dans sa globalité et d'intervenir à plusieurs niveaux.

On pourrait résumer les valeurs qui sous-tendent leur intervention de la manière suivante²⁰² : la reconnaissance de l'égalité de valeur des individus en dignité et en droit ; le respect des différences et des choix de vie des personnes, même lorsque marginaux ; le refus d'enfermer les personnes à la marge dans des identités réductrices ; l'appui pour qu'elles s'inscrivent dans des structures, contextes, cheminements, etc. qui font sens pour elles-mêmes; un accompagnement soucieux de l'autonomie des individus et capable de s'adapter à la diversité des besoins et au rythme de chacun ainsi que la confiance dans les capacités de chaque personne de mener sa vie (et de la changer) en raison des ressources qu'elle possède, prioritairement de ses ressources intérieures²⁰³.

Ces valeurs les amènent à accorder une attention particulière à la mise en action au plan individuel et à la création d'espaces de dialogue et d'expérimentation. Évidemment, dans l'intervention, d'importantes nuances peuvent être présentes selon les différentes vocations des organismes (maison d'hébergement, centre de jour, organisme de traitement, etc.).

²⁰¹ Pour nous, le terme « dispositif » renvoie à un ensemble de dimensions et de mécanismes coordonnés de manière cohérente afin de soutenir la personne dans son cheminement. Cela réfère à la philosophie d'intervention, aux programmes ou aux services, mais aussi aux aménagements architecturaux, aux procédures administratives, etc. Un bon exemple de dispositif global d'intervention est présenté dans le livre d'Apollon, Bergeron et Cantin (1990) à propos de la ressource 388 de Québec.

²⁰² Nous avons procédé à cette synthèse après l'étude de recherches empiriques réalisées auprès de personnes marginalisées (McAll, 1995; René et coll. 1999; Colombo et Larouche, 2007; Drulhe, Clément et Mantovani, 2001; Saillant, 2008; Coll, 2009; Le Cardinal, Ethuin et Thibaut, 2007; Rodriguez, Corin et Guay, 2000; Lamoureux J., 1999, 2001, 2004b; Lamoureux J. et coll., 2000).

²⁰³ Même formulées à l'occasion de manière différente, ces valeurs rejoignent le contenu des textes d'orientation du RRASMQ, de l'AGIDD-SMQ et d'Action Autonomie.

Si l'on pense aux organismes communautaires en santé mentale, on peut illustrer cette approche globale par divers mécanismes pouvant faire partie du dispositif d'intervention²⁰⁴ :

- l'accueil chaleureux qui fait sentir qu'on est le/la bienvenue et qu'il y a une place pour soi;
- la relation d'aide (pouvant aller jusqu'à la psychothérapie individuelle ou en groupe) afin de voir plus clair en dedans de soi et apprendre à se dire;
- les groupes de partage ou d'entraide pour sortir de l'isolement et se rendre compte qu'on n'est pas « tout seuls »;
- les activités sociales favorisant la création de relations avec les autres;
- les activités artistiques de toutes sortes (arts plastiques, théâtre, danse, etc.) pour s'exprimer de manière différente et se manifester comme être créateur;
- les activités de la vie quotidienne pour être responsable de soi, des autres et de son environnement (ex : participer à la préparation des repas ou à l'aménagement physique des lieux);
- la prise de responsabilités afin d'être utile en exerçant ses talents ou en en développant des nouveaux;
- l'accompagnement dans le développement de sa capacité à défendre ses droits;
- la participation à des activités citoyennes pour s'informer, s'ouvrir sur le monde et se manifester comme sujet politique (pétitions, manifestations, etc.);
- l'engagement au sein de comités ou d'instances décisionnelles dans les organismes pour développer ses connaissances, être utile et apprendre à délibérer en travaillant en équipe;
- la représentation extérieure afin de défendre les intérêts et les droits des personnes ayant un problème de santé mentale.

²⁰⁴ Ces éléments proviennent des informations concernant l'AGIDD, le RRASMQ et Action Autonomie et de certaines recherches empiriques (Corin, Rodriguez et Guay, 1996; Rodriguez, Corin et Guay, 2000; Corin, Poirel et Rodriguez, 2011; Lamoureux, J., 2004a).

Bien sûr, ici, nous n'avons aucune prétention à l'exhaustivité. Nous tâchons plutôt de montrer un ensemble de mécanismes mis en place par les organismes communautaires en santé mentale pour soutenir la subjectivation personnelle et politique des personnes qui les fréquentent. Ces mécanismes peuvent varier selon que l'on parle des ressources alternatives en santé mentale ou des organismes de défense des droits compte tenu de la différence de leurs missions respectives²⁰⁵.

Par ailleurs, même si nos exemples concernent le secteur de la santé mentale, nous savons que la plupart de ces mécanismes sont aussi utilisés par des organismes intervenant auprès d'autres populations marginalisées (centres de femmes, auberges du cœur, groupes d'aide aux personnes en situation de pauvreté, etc.).

9.3.2 Des espaces potentiels favorisant le transfert et les phénomènes transitionnels

À ce stade-ci de notre analyse, il est pertinent de rappeler les propos de Cingolani (2011) à l'effet que, dans le processus analytique, il se crée un déplacement, un « jeu », c'est-à-dire un espace ou un interstice à travers lequel peut émerger le changement.

Dans ce « jeu », où quelque chose se ressource et s'anticipe, une subjectivation, bon an mal an, se glisse et c'est dans ce « glissement », cet interstice, que comme tel le psychanalyste se constitue en « passeur d'être », aidant les personnes à passer « à une forme où elles peuvent recréer leur vie » (Sibony, 2007, cité par Cingolani, 2011 : 173).

Il n'y a pas de doute que c'est de l'avènement du sujet dont on parle ici. L'anthropologue, Francine Saillant, utilise la même expression de « passeur » pour parler de l'intervention des organismes communautaires dans le domaine de l'immigration et du refuge. Elle considère qu'ils jouent un rôle crucial puisqu'ils incarnent l'accueil et la sécurité et qu'ils mettent l'accent sur l'écoute et l'accompagnement des personnes (dans le sens de « aller vers et avec »). Ce rôle de « passeur » aide à « faire renaître la capacité d'agir de l'autre » (Saillant, 2008 : 295).

Pour illustrer cette idée, on peut utiliser l'image du « passeur » d'eau qui est celui ou celle qui aide le « voyageur » à franchir l'obstacle qu'est la rivière. Pour profiter de son aide, il faut se présenter sur le rivage et être prêt à traverser. Le « passeur » offre une barque ou un bateau (un contenant) qu'il-elle guide de façon sécuritaire pour amener l'autre sur l'autre rive. Par la suite, le « passager » poursuit sa route de manière autonome. Cette simple métaphore, pour ne

²⁰⁵ Sauf exception, les regroupements de personnes utilisatrices ne sont pas des organismes, mais bien des mécanismes de concertation des personnes ayant un problème de santé mentale dans un milieu donné.

pas dire cette métaphore simpliste, éclaire un peu ce que représentent les organismes communautaires pour certaines personnes marginalisées – et qui se voit confirmé par notre recherche – : un environnement accueillant, sécuritaire, écoutant et accompagnant; bref, un environnement aimant, où elles trouvent une reconnaissance de leur valeur comme personnes, ce qui les amène à aller plus loin et ailleurs dans leur parcours.

Notre interprétation est à l'effet que ce rôle ressemble à celui d'une « mère suffisamment bonne » (Winnicott, 1975) avec son enfant qui, d'abord, l'aide à se donner un ancrage sécuritaire profond (sentiment d'être aimé) et, ensuite, favorise sa distanciation d'avec elle, autrement dit, son émancipation graduelle dans le monde. Nous savons que plusieurs personnes souffrant d'un problème de santé mentale ont vécu des relations affectives primaires douloureuses (absence de manifestations d'attachement, violence, autorité, abandon, etc.). Pour certaines d'entre elles, les organismes communautaires peuvent jouer un rôle « réparateur » face à ces blessures. L'on pourrait croire que c'est uniquement le travail effectué en psychothérapie qui a cet effet de réparation (cela contribue beaucoup, évidemment), mais notre opinion est que c'est l'ensemble du dispositif de l'organisme qui permet que la personne vive ce transfert²⁰⁶²⁰⁷. Il n'est pas surprenant que plusieurs des personnes rencontrées aient mentionné s'y sentir *comme dans une famille*.

C'était comme une famille peut-être que j'avais pas connue finalement. J'ai senti qu'on était avec moi, que j'étais importante à cette place-là, qu'ils étaient contents de me voir. J'étais appréciée. On reconnaissait ma valeur aussi puisqu'on me faisait confiance. Ça m'a aidée. C'était comme un peu des parents. Peut-être finalement les parents que j'aurais voulu avoir (Hélène).

Les organismes communautaires apparaissent aussi comme des aires de « jeu » qui proposent une panoplie de moyens par lesquels les personnes peuvent « jouer » (*play*) à expérimenter de nouvelles situations et à se créer autrement, si l'on peut dire. D'ailleurs, pour Winnicott (1975), le jeu est directement en lien avec l'expression de la créativité, le mouvement et l'action²⁰⁸. Cette notion de créativité n'a rien à voir avec les arts (mais elle ne l'exclut pas). Pour l'auteur, les gestes les plus simples de la vie quotidienne peuvent en être l'expression tels que cuisiner un plat, aménager son jardin, s'habiller pour une occasion spéciale. Toute activité peut être teintée par la créativité de l'individu en autant qu'elle se situe dans la conscience d'être vivant et qu'elle contribue au sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue, ce qui

²⁰⁶ Cela n'exclut en rien l'importance de la démarche psychothérapeutique et du transfert qui s'y manifeste.

²⁰⁷ Il s'agit de la même conclusion que l'on trouve dans l'article de Rodriguez, Corin et Guay (2000) à propos du traitement alternatif mais sans la référence explicite au phénomène du transfert.

²⁰⁸ Il faut faire la différence entre le mot « game » et le mot « play », le premier supposant des règles bien définies et le second se déployant librement (Pontalis, 1975).

s'oppose à l'obligation de se soumettre ou de s'adapter à l'environnement extérieur (Winnicott, 1971, 1975). Il s'agit donc pour le sujet de se manifester en tant qu'être libre.

Dans un autre sens, l'intervention de ces organismes crée du « jeu » dans la dynamique personnelle, dans le sens de provoquer les légers interstices dont parlait Cingolani (2011) dans lesquels l'inattendu et le changement peuvent se glisser et le sujet advenir pas à pas.

Les organismes communautaires sont aussi des espaces dans lesquels les personnes peuvent se dire et trouver l'écoute de leur souffrance.

C'était très important le fait d'avoir quelqu'un qui pouvait écouter et puis comprendre comment je le vivais, comment je l'avais vécu. Ça là, l'écoute, c'était déjà bien, bien gros, parce que, moi, j'avais jamais eu personne pour m'écouter, pour me comprendre dans ce que j'avais vécu. C'était déjà bien gros. C'était pris là et puis ça n'avait jamais sorti de là (Pierrette).

Ils apportent aux personnes la reconnaissance qui leur est nécessaire, des nouvelles relations plus positives, de la confiance en elles-mêmes et envers les autres, des occasions de vivre de nouvelles expériences et un sentiment d'appartenance. Autrement dit, ce sont des espaces soutenant (*holding*) permettant de combler leur manque intérieur, de trouver une place au plan social et de se reconstruire au plan identitaire. Évidemment, cette identité n'est jamais fixée définitivement.

De la même façon que l'enfant s'émancipe graduellement de sa mère en transposant ses sentiments affectifs sur une couverture, un ourson ou un autre objet transitionnel (*ibid.*), de la même façon que l'analyste est l'objet du transfert de l'analysant ou analysante jusqu'à ce qu'il-elle soit en mesure de « résoudre » ce lien et de s'en émanciper, on peut dire que les organismes communautaires peuvent jouer un rôle d'identification similaire jusqu'à ce que les personnes soient prêtes à « transiter » pour devenir autonomes²⁰⁹²¹⁰. En ce sens, ils constituent des « espaces de rencontres, d'échanges et d'actions qu'on pourrait qualifier de passerelles, d'espaces intermédiaires » pour permettre le rapprochement entre la société et les personnes avec un problème de santé mentale, pour favoriser « la création d'un nouveau rapport propice à l'inclusion » (Dutoit, 2006 : 86).

²⁰⁹ Pour Winnicott, l'objet transitionnel n'est pas nécessairement un objet. Il s'agit d'une aire dont l'utilisation sert à faciliter le passage entre le dedans et le dehors, entre la réalité subjective et la réalité objective.

²¹⁰ Certains auteurs ont mis en application la perspective de Winnicott dans différents contextes : jeunes vivant dans la rue (Parazelli, 1997); expérience de tourisme en groupe (Amirou, 2008); jeux de rôles en ligne (Rossé-Brillaud et coll., 2009); programme de formation à l'emploi (Legrand et Saielli, 2013).

Notre vision des choses porte un paradoxe puisque les organismes communautaires apparaissent comme des espaces potentiels²¹¹ où peuvent s'opérer, à la fois le transfert des besoins affectifs, voire fusionnels, vers une « mère suffisamment bonne » au plan symbolique, et à la fois la transition vers un état de relation avec « cette mère » sous le signe de la séparation et de la recherche d'autonomie. Cette autonomie devrait se manifester par un certain dégagement de l'organisme communautaire pour aller vers l'extérieur, dans le monde. On peut imaginer que, pour certains individus, il s'agira de couper le lien complètement pour se libérer de toute identification, non seulement à l'organisme mais au monde de la santé mentale (distance totale). Pour d'autres, animées par des valeurs de solidarité, le dégagement pourra se manifester par une participation active dans le monde extérieur à la défense des intérêts et des droits des personnes souffrant d'un problème de santé mentale, tout en gardant le lien avec l'organisme et leurs pairs (distance et proximité à la fois). Enfin, pour d'autres encore, la prise de distance ne sera pas possible (ou pas encore possible) et elles demeureront ancrées dans cet espace sécuritaire car incapables de s'en détacher (proximité totale). Évidemment, ces quelques idées n'épuisent pas l'ensemble des scénarios possibles.

En ce qui concerne les personnes que nous avons rencontrées, le fait qu'elles soient engagées au plan de la participation, voire même très engagées, donne à penser qu'elles s'inscrivent surtout dans la deuxième dynamique.

9.3.3 Leur contribution aux processus de démocratisation et à la citoyenneté

Un autre aspect qu'il nous intéresse de regarder est la contribution des organismes communautaires en santé mentale à la citoyenneté des personnes et aux processus de démocratisation. D'entrée de jeu, il apparaît nécessaire de préciser ce que nous entendons par ces concepts. On s'entend généralement pour dire que la démocratie repose sur le principe d'égalité de chacun des membres de la communauté, autrement dit, les citoyennes et les citoyens qui la composent. Cette valeur d'égalité implique de reconnaître les différences ayant pour effet d'exclure les personnes qui se démarquent des groupes dominants par une caractéristique particulière telle le sexe, la classe, l'ethnicité, l'orientation sexuelle, etc. ou par la combinaison de ces caractéristiques (Young, 2000). La démocratie vise aussi à permettre à chacun de ses membres d'exprimer sa liberté afin de s'actualiser et d'aspirer à un état de bonheur. Enfin, elle repose sur la solidarité entre ses membres, c'est-à-dire sur le lien de concitoyenneté favorisant tout autant la diminution des inégalités existantes (par les impôts, par exemple) que la participation à l'édification de la société. Vue ainsi, la démocratie constitue toujours un idéal perfectible.

²¹¹ Winnicott utilise les deux expressions : espace transitionnel et espace potentiel.

Les processus de démocratisation peuvent être pensés comme l'inclusion progressive de plus en plus de gens dans la citoyenneté car « démocratie et citoyenneté » sont des notions inséparables. En effet, la citoyenneté fait référence à la manière dont les membres d'une société sont en mesure de prendre leur place dans l'espace du vivre-ensemble et de se manifester comme « acteurs » pour construire la démocratie, et la démocratie, c'est l'atteinte de plus de possibilités pour chacune et chacun de manifester sa liberté dans l'égalité et la solidarité avec les autres. Évidemment, il s'agit d'un processus sans fin.

L'on peut dire que la citoyenneté s'exprime 1) par le fait d'avoir des droits, le respect de ses droits et la revendication de nouveaux droits au besoin²¹²; 2) par le fait d'avoir sa place, donc de partager un sentiment d'appartenance/d'identité à sa communauté; 3) par la capacité de participer et le fait d'agir pour la construction de cette communauté²¹³. Ces trois dimensions sont à regarder sous l'angle de comment elles permettent l'actualisation des trois valeurs de la démocratie, soit l'égalité, la liberté et la solidarité.

À notre avis, l'idée de définir les personnes ayant un problème de santé mentale – et par extension, les personnes marginalisées – comme des citoyennes, plutôt que comme des « exclues », des inaptes ou des victimes, peut apporter un éclairage intéressant à la compréhension des voies de sortie de l'exclusion. Ici, nous allons examiner comment les organismes communautaires en santé mentale interviennent sur des dimensions en lien avec les droits, le sentiment d'appartenance et la participation des personnes ayant un problème de santé mentale, afin d'actualiser les valeurs de la démocratie. Nous avons identifié cinq facettes à leur intervention qui sont inter-reliées²¹⁴.

L'apprentissage de la défense de ses droits

Une première facette de l'intervention des organismes communautaires est en lien avec la dimension des droits. En effet, plusieurs personnes ayant un problème de santé mentale éprouvent des difficultés à faire respecter leurs droits (droits au logement, au travail, à l'aide sociale, par exemple). C'est pourquoi les organismes communautaires les soutiennent afin qu'elles soient en mesure de se défendre. Il s'agit particulièrement des organismes de défense des droits dont c'est la mission première. Cette expérience amène les personnes à prendre conscience qu'elles ont des droits en tant que citoyennes, à apprendre à les faire respecter

²¹² Il s'agit des droits civils, politiques, socio-économiques et culturels.

²¹³ Par sa tournure, cette définition est la nôtre mais on peut y noter une influence de Turner (1997) et de Lamoureux (J., 2001).

²¹⁴ Il n'y a pas d'ordre de priorité.

(entre autres par la prise de parole) ce qui leur donne du pouvoir sur les situations d'abus qu'elles peuvent rencontrer sans compter que le fait de défendre leurs droits peut avoir un effet thérapeutique.

Des fois, quand tu es en santé mentale, ce que j'ai remarqué c'est que quand tu souffres tu es vulnérable sur tout là. Tu perds le nord, tu perds tous tes repères, tu perds ta confiance en toi... Quand tu connais tes droits, t'es plus responsable, tu te fais plus respecter (Sylvain).

De plus, le partage de leur expérience avec d'autres personnes ayant rencontré les mêmes difficultés les amène à vouloir s'engager dans la lutte contre la discrimination, la stigmatisation et l'oppression dont sont victimes les personnes ayant un problème de santé mentale afin de faire respecter leurs droits collectifs. Un exemple de ce genre de luttes collectives est celui du combat contre les électrochocs mené par Action-Autonomie.

Je trouve que, étant donné que c'est les femmes âgées qui ont le plus d'électrochocs, toute proportion gardée, je me suis dit c'est de la violence envers les femmes parce que, souvent, les femmes âgées se retrouvent isolées. Elles sont souvent dans des conditions de pauvreté. Elles ont des problèmes de santé physique. Elles sortent moins. C'est pas surprenant qu'elles fassent des dépressions ces femmes-là. Je veux dire aussi qu'en disant qu'elles répondent pas à la médication, c'est certain, c'est pas ça leur problème. Les médecins disent, parce qu'elles répondent pas à la médication, on donne des électrochocs. Moi, je trouve que c'est juste une façon que les médecins ont trouvé pour faire taire la souffrance (Marie-Laure).

La participation à des activités citoyennes

Les organismes qui se situent dans la mouvance de l'action communautaire autonome veulent provoquer des transformations sociales afin de corriger les inégalités existantes dans la société. Pour y arriver, ils organisent des activités citoyennes qui constituent une deuxième facette de leur intervention. Ici, nous faisons référence aux activités dont l'enjeu dépasse l'organisation comme telle ou ses membres. Il s'agit la plupart du temps de luttes ou d'actions collectives portées par un ensemble d'organisations « réseautées » au plan national qui défendent des revendications, soit directement liées à la santé mentale (ex : dénonciation des impacts de la médicalisation et de la médication dans la vie des personnes), soit en lien avec des enjeux qui touchent l'ensemble des populations vulnérables (ex : lutte à la pauvreté, augmentation des logements sociaux, subventions aux organismes communautaires). L'objet de ces revendications peut toucher la question des droits ou encore l'amélioration des services²¹⁵.

²¹⁵ On peut aussi voir la qualité des services comme une question de droits (Rodriguez et coll. 2006).

L'invitation à participer s'adresse alors à l'ensemble des membres des organismes par le biais d'une signature de pétition, de la participation à une manifestation, ou d'autres activités publiques. Il s'agit du volet « action collective » que l'on trouve dans chacun des organismes communautaires mais qui prend une importance variable dépendamment des organismes. Ces activités sont l'occasion de ressentir la solidarité avec d'autres personnes avec qui l'on partage les mêmes conditions ou expériences de vie, ou encore les mêmes préoccupations. Elles amènent aussi à entrevoir la force du collectif ce qui peut susciter l'espoir de changements enfin envisageables et le désir de se mobiliser en ce sens.

La participation démocratique à l'interne des organismes

Une troisième facette fait référence à la place accordée à la participation des personnes ayant un problème de santé mentale à l'intérieur de l'organisation c'est-à-dire à leur implication dans les instances décisionnelles (assemblée générale, conseil d'administration). Nous avons vu que la participation démocratique est une valeur-phare portée par les organismes communautaires depuis leur origine et qu'elle demeure au cœur de leur mission. Elle constitue à la fois une opportunité pour les personnes de s'actualiser et la manifestation de l'importance accordée à la parole et au point de vue des membres dans le projet démocratique des organismes.

Le fait de participer amène les personnes à prendre du recul face à leur expérience personnelle et à se distancer de leur statut de simples usagères de services car cela favorise leur appropriation des enjeux et préoccupations de l'organisation. Tel qu'entendu lors de nos entretiens, la participation permet de faire des apprentissages (travail en équipe, prise de parole et délibération en groupe) qui amènent la personne à mettre en valeur ses forces ou à en découvrir de nouvelles. Bien souvent, c'est dans un contexte où elles sont en minorité dans les instances (avec des membres de la communauté et du personnel) ce qui constitue un défi encore plus grand. La participation démocratique a un effet émancipateur quand on constate les sentiments de valorisation et d'utilité qu'elle engendre chez les participantes et participants, ce qui leur donne le goût de contribuer davantage, que ce soit à la gestion de l'organisme, que ce soit à la défense des droits en santé mentale, que ce soit à l'amélioration des services publics.

La représentation extérieure

Une quatrième facette de la contribution des organismes communautaires en santé mentale est liée à la représentation extérieure de l'organisme et des personnes ayant un problème de santé mentale. Il faut voir cette participation dans la continuité des expériences précédentes de

participation car, sauf exception, il faut avoir déjà participé pour s'engager à ce niveau. Concrètement, pour les personnes que nous avons rencontrées dans le cadre de notre recherche, cela se manifeste surtout par la participation à des regroupements de personnes utilisatrices de services (local, sous-régional ou régional) mais certaines personnes ont l'occasion de participer à des comités ou instances décisionnelles de regroupements nationaux tels l'AGIDD-SMQ et le RRASMQ²¹⁶.

Leurs propos montrent que les regroupements de personnes utilisatrices jouent un rôle très important pour les personnes qui y participent car ils suscitent ou renforcent la mise en place d'un réseau social ainsi que l'établissement de liens affectifs et d'un sentiment d'appartenance. Ils contribuent à la création d'une solidarité entre les personnes qui sont déléguées dans les espaces de participation publique puisqu'elles ont comme objectif commun d'améliorer la situation des personnes souffrant d'un problème de santé mentale. Le fait de jouer un rôle de porte-parole renforce leur confiance en soi et les amène à développer une réflexion et une argumentation nourries par leur expérience personnelle et celle de leurs pairs relativement à l'utilisation des services publics en santé mentale. Elles montrent d'ailleurs une bonne connaissance et compréhension des enjeux liés aux droits des personnes utilisatrices et à la défense de leurs intérêts.

La constitution de sujets-citoyens

La dernière facette est, à notre avis, la moins reconnue mais la plus fondamentale de l'intervention des organismes communautaires en regard de leur contribution à la citoyenneté des personnes qui les fréquentent et, par ricochet, à l'amélioration de la démocratie. Nous l'avons développée amplement dans cette thèse. Il s'agit du soutien à la constitution de « sujets-acteurs » qui deviennent des sujets-citoyens. On peut dire qu'elle englobe les autres facettes dont nous avons parlé précédemment mais elle les dépasse considérablement en importance car, ici, nous ne parlons plus d'activités spécifiques, mais bien d'un processus de changement unique à chaque personne tant par ses tenants que par ses aboutissants. Celui-ci s'appuie sur la mise en place de dispositifs souples et variés intégrant une diversité d'activités – celles présentées précédemment – mais aussi l'accueil, la relation d'aide, les groupes de partage et d'entraide, les activités sociales et artistiques, etc. On retrouve ce genre de dispositifs principalement dans les ressources alternatives en santé mentale.

²¹⁶ L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec et le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale au Québec.

Ce processus, nous l'avons qualifié de parcours d'émancipation, car il consiste, pour un individu, à se libérer des contraintes et limites pesant sur lui, par la reconfiguration de son histoire et par la réinterprétation de son devenir (de Gaulejac, 2010; Conesa, 2011). À l'intérieur de ce parcours, le sujet advient par un important travail sur soi. Il advient comme sujet pensant, désirant, parlant et agissant. Il s'agit d'une remobilisation de l'être (Corin, Poirel, Rodriguez, 2011) qui passe par la prise de parole et la reprise de son pouvoir d'agir, avec pour résultat que le sujet, non seulement prend sa place, mais se voit reconnaître une place dans l'espace du vivre-ensemble, une place en tant que sujet-citoyen.

Si, pour certaines personnes, ce processus se vit d'abord au plan personnel avant de pouvoir s'élargir au monde extérieur, comme à son groupe d'appartenance, voire à la société tout entière, nous n'excluons pas que, pour d'autres, il puisse être déclenché à l'occasion d'un événement de l'ordre du politique (ex : participer à une manifestation) qui vient ébranler les fondements personnels de l'individu. Chose certaine, les deux dimensions – personnelle et politique – concourent au processus de transformation.

En soi, l'on peut dire que les pratiques des organismes communautaires qui s'inscrivent dans la perspective de la constitution du sujet-citoyen constituent une remise en question, pour ne pas dire une contestation en actes du modèle biomédical dominant qui, lui, est centré sur le symptôme, le diagnostic et le rétablissement, par des méthodes « efficaces et efficaces » comme la médication et la thérapie brève, par exemple.

Une importante contribution

Les organismes communautaires en santé mentale sont en soi des acteurs importants de démocratisation des services en santé mentale. Leur proximité des populations locales, leur accessibilité et leur philosophie d'intervention « alternative » en font des ressources de premier plan où les personnes peuvent aller chercher les services et l'appui dont elles ont besoin.

Ils apparaissent aussi comme des viviers démocratiques dans le sens où ils sont des lieux d'apprentissage et d'expérimentation des pratiques démocratiques (capacité d'énonciation, d'argumentation, de délibération et de décision en groupe) qui peuvent conduire au passage à l'action pour en arriver à des changements en faveur des personnes ayant un problème de santé mentale. En ce sens, ils favorisent une démocratie vivante et participative centrée sur l'amélioration du monde commun.

De plus, ils contribuent à l'inclusion dans la citoyenneté des personnes ayant un problème de santé mentale en agissant auprès d'elles comme des espaces de médiation entre des situations d'exclusion, ou des états ressentis comme telles, et des situations de participation citoyenne à l'intérieur des organismes de même qu'au sein de la société. Non seulement cette participation est-elle une question de légitimité démocratique des organismes communautaires, mais elle est aussi un formidable instrument au service de l'émancipation individuelle et collective des personnes ayant un problème de santé mentale. De plus, elle favorise l'actualisation du potentiel de la personne et lui ouvre de nouvelles avenues d'engagement ce qui contribue à donner un sens à la vie, comme l'ont mentionné plusieurs des personnes rencontrées. Il n'est pas étonnant alors de constater que, plus les personnes participent, plus elles ont envie de participer. D'ailleurs, elles circulent passablement d'un organisme à l'autre dans le réseau de la santé mentale et leur engagement semble s'inscrire dans la durée.

En intervenant au chapitre du respect des droits des personnes ayant un problème de santé mentale, en offrant un milieu d'appartenance où ces personnes se sentent acceptées et reconnues, en offrant des possibilités de vivre des rapports égalitaires, de ressentir la solidarité et de participer avec d'autres à la mise en place de changements à divers niveaux (dans l'organisme comme tel, la communauté locale ou la société dans son ensemble), et enfin, en soutenant les personnes afin qu'elles manifestent leur liberté en s'actualisant davantage, ils contribuent à modifier l'étiquette du « fou » qu'on accole aux personnes ayant un problème de santé mentale en faveur d'une identité de « citoyen » qui nous réunit toutes et tous dans l'égalité au-delà de nos différences.

9.3.4 Une vision globale du parcours d'émancipation et de la contribution des organismes communautaires en santé mentale

Nous avons tenté de synthétiser le parcours vécu par les personnes ayant un problème de santé mentale que nous avons rencontrées en intégrant plusieurs éléments tels l'expérience de souffrance et d'exclusion, les dynamiques qui sont en jeu et les problèmes ou difficultés vécus, la décision d'aller chercher de l'aide, les valeurs et les dispositifs des organismes communautaires et, finalement, les effets ressentis du passage dans ces organismes. Il s'agit évidemment d'un portrait-synthèse qui ne peut témoigner de toute la complexité des phénomènes et de l'unicité des parcours individuels. Il faut voir son contenu comme des faits saillants inter-reliés dans le sens où chaque élément peut servir d'étayage aux autres. Ici, c'est probablement notre souci de vulgarisation qui nous fait anticiper l'étape du transfert des connaissances dans les milieux de pratiques et qui nous amène à vouloir synthétiser de cette manière l'avancement réalisé par les personnes. Ce genre de tentative a toujours un effet

réducteur car, comme le mentionne Sibony (en faisant référence au cheminement psychanalytique), l'idée de progrès dans le sens de cumulatif et de linéarité est à revoir.

L'idée de progrès ne fait sens que si on avance sur une ligne, une dimension. Si on avance dans plusieurs dimensions, ce n'est pas « ordonné », ce n'est pas « linéarisable », parfois ce n'est même pas orientable. Des choses s'accumulent dont le tas s'effondre vite, tant mieux, pendant qu'ailleurs de petits éclats scintillent déjà. L'essentiel est qu'il y ait un chantier infini où les gisements narcissiques jusque-là mortifères sont exploités et « retournés » dans le sens de la vie (Sibony, 1997 : 366).

C'est donc uniquement par souci de clarté que nous enfermons dans des « petites boîtes » ces différentes composantes qui, dans la réalité, s'intègrent dans une dynamique de changement.

Le tableau 9.1 inséré à la page suivante présente un processus qui se déroule de gauche à droite et dont les éléments ont été abordés dans le présent chapitre. À noter que l'expérience de souffrance et d'exclusion fait état des tendances générales qui se dégagent de nos entretiens, toutes les personnes n'ayant pas été confrontées exactement aux mêmes difficultés.

Les colonnes tramées en foncé montrent les dimensions de l'être qui sont affectées par des difficultés et les changements qui surviennent par la suite, alors que les colonnes tramées en pâle résument la contribution des organismes communautaires en santé mentale. Enfin, nous avons jugé important d'intégrer ici la décision d'aller chercher de l'aide car elle nous semble une étape importante pour la personne en souffrance.

Tableau 9-1 : Vision globale du parcours d'émancipation et de la contribution des organismes communautaires en santé mentale

Situation de souffrance et d'exclusion	Dynamiques en jeu et problèmes/difficultés	Décision	Valeurs guidant l'intervention des organismes communautaires	Dispositifs des organismes communautaires en santé mentale <i>Mise en action au plan individuel Création d'espaces de dialogue et d'expérimentation</i>	Effets ressentis <i>Émergence du sujet-citoyen Sentiment d'être reconnu, d'appartenance et de réalisation</i>
<p>Enfance</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pauvreté • Sévérité, violence • Non-acceptation ou dénigrement • Absence de communication et d'écoute (froideur) <ul style="list-style-type: none"> • Absence de protection et de soutien (abus) • Abandon ou menace • <u>Intimidation à l'école</u> • <u>Inaptitude à l'emploi</u> <ul style="list-style-type: none"> • Relations : agressivité/violence, mensonge, incommunication, manipulation et échec • Pas de place, pas d'importance • Absence de reconnaissance <p><i>Sentiment d'être en dehors, différent, marginal et stigmatisé</i></p>	<p><u>Rapport à la « maladie »</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Présence de problèmes psychiques/détresse émotionnelle affectant la qualité de vie/désir de vivre • Non-acceptation de la souffrance • Hospitalisation et médication 	Reconnaître sa souffrance	<ul style="list-style-type: none"> • La reconnaissance de la personne dans sa globalité • La reconnaissance de l'égalité de valeur des individus 	<ul style="list-style-type: none"> • L'accueil chaleureux • La relation d'aide • Les groupes de partage ou d'entraide • Les activités sociales • Les activités artistiques • Les activités de la vie quotidienne • La prise de responsabilités dans l'organisme 	<p><u>Rapport à la « maladie »</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Nouveau bien-être, absence de rechute, diminution ou arrêt de la médication, contrôle des idées négatives, meilleur moral • + Stabilité. Goût de vivre. Plaisir. Liberté.
	<p><u>Rapport à soi</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque d'estime de soi, d'acceptation et de confiance en soi • Méconnaissance de soi (limites et forces) • +problèmes spécifiques : ex : dépendance 	et aller	<ul style="list-style-type: none"> • Le respect des différences • Le refus des identités réductrices • L'appui au cheminement des individus 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>L'accompagnement dans la défense de ses droits</i> • <i>La participation à des activités citoyennes</i> • <i>La participation démocratique</i> • <i>La représentation extérieure</i> 	<p><u>Rapport à soi</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconstruction de soi, plus de connaissance et acceptation de soi, plus d'estime de soi et de fierté p/r à elles • Connaissance et respect de leurs limites et forces • Solutions à leurs problèmes spécifiques (ex : dépendance)
	<p><u>Rapport aux autres</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Solitude, difficultés à créer ou à maintenir des liens • Conviction de ne pouvoir être aimées • Relations insatisfaisantes ou conflictuelles (mauvais choix de relations) • Difficulté à dire « non » et à faire des choix pour elles-mêmes, incapacité à mettre leurs limites • Peur de l'abandon 	chercher de l'aide	<ul style="list-style-type: none"> • Le respect de l'autonomie, des besoins et du rythme de chacun • La confiance dans les capacités de chaque personne de mener sa vie (et de la changer) 	<p>Note :</p> <p>Le premier bloc d'activités (en caractères droits) fait référence à des activités contribuant directement à la subjectivation personnelle des individus alors que les activités en italique font référence à des activités contribuant directement à leur subjectivation politique.</p>	<p><u>Rapport aux autres</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Meilleurs choix de relations et terminaison de certains liens, règlements de conflits, + d'ouverture aux autres, relations de couple stables (plusieurs), élargissement du réseau social • Plus capables de prendre leurs décisions, malgré le jugement des autres, de mettre leurs limites p/r aux autres
	<p><u>Rapport au monde</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à prendre leur place, à s'affirmer (parler, agir) • Sujets à l'anxiété, peur de parler dans un groupe 				<p><u>Rapport au monde</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Plus capables de prendre la parole et d'agir, acquisition de nouvelles connaissances, prise de responsabilités, participation à des projets collectifs, solidarité avec leurs pairs, découverte de nouvelles forces, apprentissage du travail en équipe

Nous croyons que notre réflexion rejoint plusieurs aspects des résultats de la recherche menée par Rodriguez, Corin et Guay en 2000 à propos des vecteurs de changement à l'œuvre chez les personnes ayant un problème de santé mentale : la transformation du rapport à la « maladie », le travail sur soi comme (re)mobilisation de l'être, la reconfiguration de ses relations et la remobilisation des pratiques²¹⁷. Bien que nous formulions notre conception de manière légèrement différente, la description qui est faite du processus de transformation personnelle fait référence aux mêmes éléments²¹⁸. En cela, notre recherche confirme les résultats de celle menée en 2000. Comme l'expliquent ces auteures, ce qui soutient le changement provient de la « rencontre » entre un soutien externe et le mouvement intérieur chez la personne, ce dernier étant toujours déterminant. Par contre, l'intervention extérieure vise justement à mettre en action ce mouvement quand il est absent ou à le renforcer.

Toutefois, notre recherche apporte de nouveaux éléments utiles à la compréhension de l'expérience des personnes ayant un problème de santé mentale. Tout d'abord, le fait de qualifier ce processus de changement de parcours d'émancipation situe l'analyse dans une perspective critique et sociopolitique visant à s'affranchir du modèle biomédical. Ensuite, notre recherche permet de comprendre, non seulement la constitution de l'individu en sujet personnel, mais aussi le passage au sujet politique. Par ailleurs, elle apporte un éclairage sur l'apport de la participation à la transformation des personnes ayant un problème de santé mentale et analyse le rôle de « passeur d'être » (Sibony, 2007) joué par les organismes communautaires en santé mentale dans la sortie de l'exclusion ainsi que dans l'émancipation des personnes et l'émergence du sujet-citoyen.

Si on le compare à notre modèle théorique présenté à la figure 5.1 du point 5.1.5, on constate aisément que ce tableau traduit le même processus tout en présentant un contenu beaucoup plus détaillé. Mais, surtout, il apparaît que le modèle se voit enrichi par le fait que la transformation en sujet-acteur ne résulte pas uniquement de la participation ou de l'engagement dans les espaces communautaires ou publics (c'était notre hypothèse) mais qu'elle résulte aussi de la fréquentation des organismes communautaires en tant qu'utilisateur/membre/participant. C'est le parcours accompli à ce titre qui amène la personne à s'engager et cet engagement vient contribuer à son tour au renforcement de son parcours

²¹⁷ Rappelons que les vecteurs de changement font référence à quatre dimensions qui peuvent être liées simultanément à l'objet du changement, aux causes et aux effets de celui-ci et à ce qui le soutient.

²¹⁸ Dans notre cas, nous préférons le terme « rapport au monde » à celui de « remobilisation des pratiques » mais le contenu présenté fait tout de même directement référence à cette idée de remobilisation des pratiques.

d'émancipation. C'est ce qui explique que les organismes communautaires prennent une place si importante dans nos résultats de recherche.

Avec cette synthèse, nous croyons présenter un cadre de compréhension, d'une part, du parcours réalisé par les personnes ayant un problème de santé mentale engagées dans des espaces de participation et, d'autre part, de la contribution des organismes communautaires à ce parcours. Il s'agit de l'aspect singulier de notre recherche, c'est-à-dire de son caractère spécifique, unique et contextualisé (Savoie-Zajc, 2014). Nous pensons que ce cadre pourrait servir comme outil d'animation auprès des organismes communautaires en santé mentale pour soutenir une réflexion à propos de l'amélioration de leurs pratiques.

De plus, nous pensons que ce cadre de compréhension propose certaines interprétations « qui possèdent une envergure explicative et une densité conceptuelle plus larges » (ibid : 17). En y apportant de légères adaptations²¹⁹, il pourrait être utilisé pour examiner l'intervention d'organismes communautaires intervenant auprès d'autres populations vulnérables ainsi que les parcours d'émancipation de ces personnes quand elles sont engagées activement. Cela pourrait se faire dans le cadre d'un processus de recherche ou d'évaluation des pratiques.

9.4 Interrelations entre émancipation individuelle et émancipation collective

Dans un premier temps, nous allons présenter les similitudes que nous voyons entre les notions d'émancipation individuelle et d'émancipation collective pour ensuite montrer comment se fait le passage de l'individuel au collectif en nous appuyant encore une fois sur la constitution du sujet-acteur.

9.4.1 Similitudes entre émancipation individuelle et collective

Jusqu'à maintenant nous avons surtout parlé du parcours d'émancipation du sujet individuel mais on peut aussi utiliser le concept d'émancipation en référence à des groupes ou à des collectivités. La sociologie critique l'utilise d'ailleurs abondamment dans ce contexte. Nous avons cherché à comprendre les similitudes entre l'émancipation individuelle et collective en essayant d'identifier les dimensions que nous voyons à l'œuvre dans les deux phénomènes : une chronologie, une logique et une histoire²²⁰.

²¹⁹ Par exemple, dans le cas des personnes toxicomanes, il faudrait parler de rapport aux substances plutôt qu'à la maladie.

²²⁰ En ce qui concerne l'émancipation collective, nous avons puisé à même notre expérience en organisation communautaire.

D'abord, l'émancipation repose sur une chronologie, car il y a toujours une suite d'événements (ruptures, passages, etc.) et de rencontres qui se produisent dans un certain ordre, inconnu à l'avance, et, à notre avis, pas complètement planifiable. Nous disons « pas complètement » parce que, dans le cas de l'émancipation collective, il est vrai que les mouvements sociaux s'activent à préparer des mobilisations, des luttes, visant à renverser « un peu » l'ordre établi, à défaut de faire advenir le « grand soir ». Il nous semble qu'il y a toujours une part d'incertitude, d'imprévu, de contingence qui est à l'œuvre. Et cela nous semble encore plus vrai dans les phénomènes d'émancipation individuelle. Il n'est pas possible de prévoir de manière précise le mouvement de changement (nature, rythme) à l'intérieur de l'individu bien que l'on puisse favoriser celui-ci.

L'émancipation est aussi une histoire, nous pourrions dire une épopée, si l'on pense à l'histoire du mouvement anti-esclavagiste, à la révolution cubaine, au mouvement féministe. Que l'on parle de ces grands récits ou de récits personnels plus intimistes, il s'agit d'un enchevêtrement d'actions et de situations mettant en scène des personnes (groupes ou collectivités) en interrelations et qui traversent différentes sphères de la vie. Au plan individuel, pensons simplement à l'individu, sa famille, son travail, ses relations amoureuses, son réseau social, pour n'en nommer que quelques-unes. Au plan collectif, ce sera les sphères politique, économique, sociale et culturelle. Les situations qui surviennent ont, non seulement une signification propre, mais surtout, une résonance subjective chez les individus comme chez les collectifs.

Enfin, l'émancipation comporte une logique, même quand elle tarde à venir, qu'elle connaît des reculs ou des avancées fulgurantes. C'est un monde de désirs et de peurs, d'idées et de ressentis ainsi que de valeurs. Les individus, comme les collectivités, sont aux prises avec des contraintes, des limites, des obstacles, ou encore avec des idéaux, des élans, des fantasmes, autant d'aspects en interactions qui se voient confrontés, soit aux rapports interpersonnels, soit aux rapports de force entre groupes d'intérêts dans la société. Cette logique ne peut être comprise qu'à partir de l'accès à l'expérience personnelle et globale de l'individu ou, dans le cas des collectifs, qu'à partir d'une lecture interdisciplinaire (historique, politique, sociologique, etc.) prenant en compte la psyché collective.

Par ailleurs, c'est dans *l'après-coup* que le parcours se dévoile et se comprend, que l'on peut constater l'avènement du sujet (Bidet et Macé, 2011), de même que saisir la complexité de la chronologie, de l'histoire et de la logique réunies, tant pour un sujet individuel que pour un sujet collectif.

Mais une autre façon de regarder les similitudes entre l'émancipation individuelle et collective est de mettre en parallèle les caractéristiques « concrètes » de chacun des phénomènes à partir des analyses déjà présentées dans cette thèse. Comme on peut le voir dans le tableau 9.2, ces caractéristiques sont presque semblables.

Tableau 9-2 : Caractéristiques de l'émancipation individuelle et collective

	Sujet individuel Le « Je »	Sujet collectif Le « NOUS »
Travail sur soi	Réflexivité individuelle Rupture et reconfiguration de son histoire personnelle Distanciation de l'identité assignée	Réflexivité collective Rupture et reconfiguration de son histoire collective Distanciation de l'identité assignée
Prise de parole	Partage de son vécu et transformation en expérience	Partage des expériences et transformation en expérience commune Délibération/débat
Rapport aux autres	Ouverture aux autres Respect et entraide	Dialogue et travail en équipe Solidarité
Passage à l'action	Changer sa vie Avoir des projets Prendre sa place	Se sentir concerné Avoir des projets collectifs Agir ensemble sur le monde commun

Nous avons identifié quatre dimensions qui sont centrales dans l'émancipation des individus et des groupes ou collectivités : le travail sur soi, la prise de parole, le rapport aux autres et le passage à l'action. Nous croyons que ces dimensions sont présentes de manière générale pour les individus marginalisés comme pour les groupes opprimés.

Le travail sur soi implique que le sujet individuel ou collectif procède à un exercice de réflexion ou à un retour sur lui-même et sur son existence afin de comprendre les causes de sa situation d'exclusion/oppression qui peuvent être psychiques, sociales, culturelles, politiques etc., ce qui l'amène à faire rupture avec cette histoire pour la réinterpréter différemment et à se distancier de l'identité que la société lui assigne (par exemple, celle de fou, de B.S.,

d'étranger²²¹). C'est à partir de cet ancrage qu'il pourra construire une nouvelle histoire et se projeter vers l'avant pour la faire advenir.

La prise de parole apparaît essentielle car elle contribue à la prise de conscience liée au travail sur soi. En effet, le fait de « nommer » aide à se libérer de la souffrance liée aux situations d'exclusion/oppressement et, comme nous l'avons déjà dit, permet de transformer son vécu en expérience. La prise de parole contribue donc à la réparation des blessures du passé par le passage d'une parole empreinte de souffrance à une parole exprimant la colère, la dénonciation, voire la révolte face aux blessures et injustices subies. Dans le cas des sujets collectifs, la parole partagée favorise l'émergence d'une compréhension de l'expérience commune et la délibération permet de mettre en évidence les enjeux qui s'en dégagent et les actions à mener.

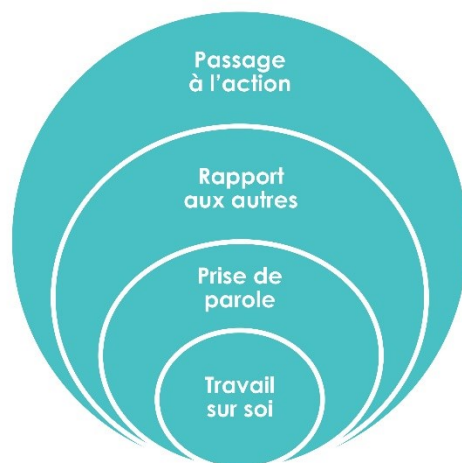
Une autre dimension importante est le rapport aux autres qui connaît une ouverture plus grande car la confiance est accrue, autant celle envers soi-même que celle à l'endroit des autres. Ce partage entre sujets individuels suscite la création d'un lien social ainsi que l'expérimentation du respect et de l'entraide avec ses semblables. Dans le sujet collectif, le partage se manifeste sous la forme du dialogue et du travail en équipe dans un climat de solidarité avec celles et ceux qui vivent la même situation d'exclusion/oppressement.

Le passage à l'action est la quatrième dimension. Elle constitue, à notre avis, l'aboutissement du processus, un aboutissement toujours temporaire, évidemment, car l'action engendre la prise de parole en groupe et suscite la poursuite du travail sur soi ainsi que la modification du rapport aux autres. Si, pour l'individu, il s'agit essentiellement de changer sa vie, d'avoir des projets et de prendre sa place dans le monde pour s'actualiser en les réalisant, pour les sujets collectifs, cela nécessite que des sujets individuels se sentent concernés par certains enjeux, et qu'ensemble, ils développent des projets collectifs afin d'agir sur leur monde commun pour améliorer leur situation et sortir de l'exclusion.

Toutes ces dimensions sont en interaction. Malgré notre présentation sous la forme d'une séquence logique, dans la réalité, il n'est pas certain qu'il en soit toujours ainsi. L'action peut précéder le travail sur soi, voire le provoquer, de même que la prise de conscience qui l'accompagne. Il nous faut donc plutôt parler d'une dynamique en mouvement constant. La figure 9.2 tente de schématiser cette dynamique.

²²¹ On pourrait aussi donner l'exemple de l'identité de « Canadien-français » qui a été rejetée pour celle de « Québécois ».

Figure 9-2 : Dynamique de l'émancipation individuelle et collective



9.4.2 Le passage de l'individuel au collectif

Dans le cadre de notre thèse, notre attention s'est beaucoup portée sur l'expérience individuelle des personnes ayant un problème de santé mentale engagées dans des espaces de participation mais un autre intérêt de notre thèse est de faire le lien entre l'individuel et le collectif en montrant comment se fait le passage entre, d'une part, le personnel et le politique et, d'autre part, entre le sujet-acteur qui devient un sujet-citoyen en mesure de constituer avec d'autres un sujet collectif²²². Et cela, nous l'avons fait d'une manière un peu inusitée, soit en « joignant » principalement les perspectives de la psychanalyse et de la sociologie critique.

Dans la figure 9.3 présentée ci-après, nous présentons plusieurs des aspects qui ont été abordés dans ce chapitre. On y voit le cheminement des personnes ayant un problème de santé mentale qui s'émancipent du statut et de la condition de « fou » ou de « malade mental » grâce à leur passage et à leur engagement dans le communautaire²²³. Précisons ici que cela ne signifie pas que la perception du monde extérieur soit changée mais plutôt que « l'image de soi » s'est modifiée. En effet, le passage au politique implique le dégagement d'une identité négative et l'adoption d'une identité plus positive. Nous croyons que pour plusieurs personnes il s'est produit une redéfinition identitaire et un renversement du stigmate (Havard-Duclos et Nicourd, 2005) en faveur d'une nouvelle identité de citoyenne ou de citoyen.

²²² Nous aborderons la constitution du sujet collectif des personnes ayant un problème de santé mentale au point 9.6.4.

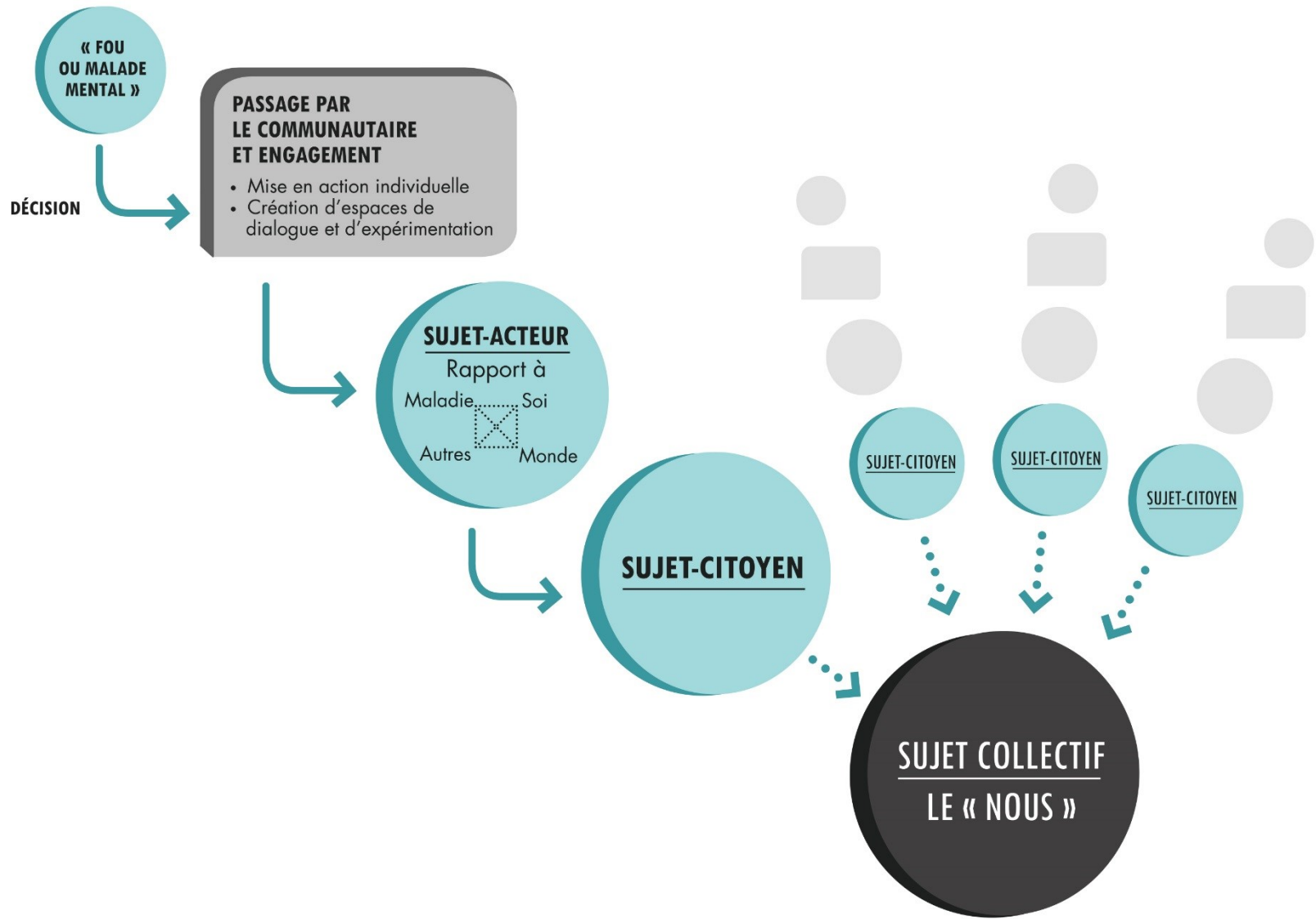
²²³ Il peut s'agir d'un organisme ou de plusieurs.

On observe aussi dans cette figure les transformations profondes qui se produisent en elles en regard des dimensions de leur être (nous les avons présentées au point précédent) et qui les amènent à devenir des sujets-citoyens susceptibles de se rassembler avec d'autres à l'intérieur d'un sujet collectif afin d'agir favorablement sur leur situation (conditions de vie, droits, services, etc.).

Comme il n'est pas pensable de croire que c'est le seul chemin qui puisse les conduire à ce point, on y perçoit aussi la présence d'autres sujets-citoyens ayant vécu des parcours d'émancipation différents.

Encore une fois, si on fait un retour sur notre modèle théorique présenté au point 5.1.5, on constate que la figure 9.3 vient le compléter dans le sens où elle permet de faire le lien entre l'émancipation individuelle du sujet-acteur et son émancipation collective. Alors qu'au départ, l'émancipation collective apparaissait dans l'ombre de notre recherche, un peu comme son extension, au fur et à mesure de l'avancement de notre thèse, elle nous a semblé en constituer une dimension intrinsèque, ne serait-ce que dans la foulée de l'action du sujet politique ou dans les enjeux qui émergent au plan de la participation publique. Même qu'en y pensant bien, et d'une manière plus fondamentale, la vision de la citoyenneté et de la démocratie que nous portons (et que nous avons expliquée au point 9.3.3) implique nécessairement de joindre le personnel et le politique de même que l'individuel et le collectif. Car, c'est par le collectif que peut advenir une société plus juste et plus égalitaire mais ce n'est que par l'action de sujets réunis en collectifs que l'on peut se rapprocher de cet idéal.

Figure 9-3 : La contribution des organismes communautaires en santé mentale à la constitution du sujet-acteur et à son émancipation individuelle et collective



9.5 Enjeux et stratégies relatifs à la participation dans les organismes communautaires

Nous avons vu dans le chapitre 3 que la participation des personnes ayant un problème de santé mentale peut varier d'un organisme communautaire à l'autre selon la priorité accordée à celle-ci par les acteurs en place, par les intervenantes et intervenants en particulier. Même lorsqu'elle est valorisée, cette participation n'est pas nécessairement facile à réaliser car plusieurs contraintes peuvent y faire obstacles. Mais, si l'on porte notre attention sur les recherches empiriques menées en ce domaine, l'on constate tout de même des réussites significatives dans certains organismes, réussites qui demeurent sans cesse à rééditer.

Quant à la recherche que nous avons menée dans le champ de la santé mentale, elle montre à quel point la participation, lorsqu'elle s'inscrit au cœur des pratiques des organismes communautaires, contribue au mieux-être des personnes, à leur émancipation et à leur entrée dans le monde commun par l'accès à une citoyenneté active. Évidemment, il est possible que les groupes qui nous ont référé des personnes en entrevues ne soient pas nécessairement représentatifs de l'ensemble des organismes communautaires en santé mentale et qu'ils accordent une importance particulièrement significative à la participation de leurs membres. Cela importe peu car, ici, ce qui nous intéresse, c'est de montrer l'impact de la participation sur les personnes et non de montrer les écarts potentiels entre les organismes d'un même réseau ou de réseaux différents²²⁴. Ainsi, « les leçons » qui se dégagent de ces expériences de participation sont valables en soi et peuvent servir d'inspiration aux autres organismes communautaires, en santé mentale ou dans d'autres domaines d'ailleurs. Toutefois, comme les organismes adhèrent à un certain nombre de valeurs communes²²⁵, il est fort probable que les tendances constatées puissent s'observer aussi dans beaucoup d'autres organismes faisant partie de ces réseaux.

Nous allons maintenant décrire trois enjeux apparentés à des stratégies qui pourraient renforcer la participation des personnes concernées dans les organismes communautaires : placer les pratiques démocratiques au cœur du processus d'appropriation du pouvoir; l'équilibre entre la place des personnes salariées et celle des bénévoles et des personnes usagères; et la place de l'action collective versus les pratiques individuelles (services) dans l'intervention des organismes. Pour développer notre réflexion, nous allons faire le lien entre des éléments issus de l'analyse de la littérature scientifique et de l'analyse des récits d'entrevues.

²²⁴ Dans cette éventualité, nous aurions procédé avec un échantillon complètement aléatoire.

²²⁵ Des valeurs comme l'appropriation du pouvoir, la participation et l'exercice de la citoyenneté, la vie démocratique à l'interne, la visée de transformation sociale, si on pense aux organismes communautaires autonomes.

9.5.1 Placer les pratiques démocratiques au cœur du processus d'appropriation du pouvoir

« Un organisme communautaire naît de la volonté des personnes d'être des sujets actifs de leur développement et de celui de leur communauté » (Panet-Raymond et Lavoie, 2008 : 386). Si cette affirmation était totalement vraie dans les années 1970, c'est moins le cas ces années-ci, sauf, peut-être, pour certains organismes identifiés à l'action communautaire autonome (ACA). Mais la valeur accordée à la participation des membres ou des personnes qui les fréquentent demeure toujours au cœur de la mission de l'ensemble des groupes communautaires bien que la mise en application puisse varier considérablement d'un organisme à l'autre.

Le premier lieu de l'exercice de la citoyenneté en action communautaire est à l'intérieur des organisations de la société civile, et c'est cette présence citoyenne qui est garante de l'autonomie des groupes (Panet-Raymond et coll. 2008 : 525).

Non seulement la participation des personnes usagères ou des membres est-elle une question de légitimité démocratique des organismes communautaires, mais c'est aussi un formidable instrument au service de l'émancipation individuelle et collective des personnes en situation de vulnérabilité. Mais faire participer les personnes concernées est loin d'être simple. Comme nous l'avons vu, il arrive que la participation des membres au processus démocratique ne soit pas un objet d'intervention de la part de l'équipe de travail qui se concentre sur l'appropriation du pouvoir dans la vie personnelle des individus (exemples : décider de retourner aux études, de s'engager dans une nouvelle activité, de changer ses relations, etc.) et dans la société (exemples : aller voter, participer à des manifestations, etc.). Comme l'a montré Guberman (2004a), les organismes communautaires ont tout intérêt à joindre le processus d'appropriation du pouvoir à celui de la participation démocratique puisque les deux processus sont si proches qu'ils peuvent se renforcer mutuellement.

De plus, comme l'exprime Marie-Ève, il y a une question de cohérence avec les valeurs véhiculées par les organisations.

S'il n'y avait pas de personnes concernées au CA...
Puis ça donnerait un effet complètement contradictoire à la mission de la ressource parce qu'il y aurait comme un message à double sens, c'est-à-dire le rétablissement, et puis on veut pas vous avoir parce que vous souffrez d'un problème de santé mentale donc, on veut pas vous écouter (Marie-Ève).

Nous avons vu à travers la littérature scientifique que certains organismes communautaires ont adopté depuis longtemps des pratiques allant dans cette direction alors que d'autres tardent à emboîter le pas, dans le sens de mettre en place des mesures spécifiques pour soutenir la participation au sein de l'organisme, et non pas seulement dans la communauté. Il est évident qu'une telle orientation est exigeante, en particulier pour les membres de l'équipe de travail, puisqu'elle implique le partage du pouvoir à l'intérieur même de l'organisme. Par ailleurs, il ne faut pas sous-estimer les résistances mêmes des participantes et participants face au fait de s'impliquer. Notre recherche a montré que certaines personnes hésitent à faire le saut dans les instances formelles démocratiques (CA).

Bien, c'est ça que j'me suis dit. S'ils te proposent pour le CA trois fois d'affilée, ça veut dire quelque chose. [...] Mais, j'étais pas encore assez prête parce que c'est quand même des groupes de défense de droits, puis euh, peut-être l'année prochaine (Josée).

En ce sens, il vaut la peine d'utiliser des stratégies pour favoriser leur engagement. Par exemple, le simple fait de formuler l'invitation à participer a un effet de valorisation sur les personnes qui, souvent, ne se sentent pas habilitées à occuper de tels espaces. Aussi, le fait d'impliquer d'abord ces personnes à l'intérieur de comités (formels ou informels) liés à la vie interne de l'organisation ou aux activités facilite l'appropriation de la participation.

De plus, comme nous l'avons constaté à travers les propos des personnes rencontrées, le goût de participer vient en participant. Il ne faut donc minimiser aucune forme de participation quelle qu'elle soit car elle peut être un déclencheur d'un mouvement dont on ne soupçonne pas l'issue. Ce fut le cas pour Robert dont le passage dans un groupe d'entraide a été très important. *Ça a été comme ma base de lancement pour le communautaire, puis le restant.* (Il est impliqué depuis une vingtaine d'années dans divers milieux en santé mentale, dont certains à caractère très politique). La démarche réalisée par Évelyne illustre bien notre propos. Celle-ci relate son cheminement à travers une ressource alternative, cheminement qui l'a amenée à siéger au CA, à suivre la formation de paire aidante et à devenir déléguée dans une instance de participation publique pour représenter les personnes ayant un problème de santé mentale.

Ça a commencé avec la chorale... Ça a été progressif parce qu'on peut pas faire ça, quand on a été tellement d'années à être retirée et à être refermée, on ne peut pas tout ouvrir...

La chorale m'a aidée au départ de reprendre confiance en moi... Là, je voyais que je réussissais. Les gens disaient que je chantais bien. Puis on a fait des petits spectacles.

Après ça, il y a eu...J'ai pu parler beaucoup dans les ateliers; on m'a écoutée... J'ai appris des choses aussi [...]

On m'avait parlé d'aller sur le CA. Je disais : « Ah non! Je serai jamais capable ». [...]Moi, je voyais ça comme une montagne. Je me suis dit mon stress va augmenter puis je veux pas augmenter mon stress.

Mais là, ils sont comme allés me chercher par la bande... (Participe à un comité)

Puis après, il y a eu des petites activités qu'on a faites à l'intérieur de...pour nous aider peut-être à reprendre confiance en nous autres. À la suite de ça, j'ai eu le goût de m'impliquer dans le CA parce que ça m'a aidée à reprendre confiance en moi et j'ai vu que j'avais été capable de faire des petites choses.

[...] le fait d'être sur le CA de la ressource, je pense que ça m'a conduit finalement à me sentir capable de suivre la formation de pair aidant. Ça, ils m'en avaient parlé avant que je sois sur le CA, puis moi, je me disais : « Jamais, je serai capable de faire ça ». Dans ma tête c'était comme : « Ah! J'suis trop malade, j'suis trop anxieuse, j'suis pas capable de faire ça ».

Elle a fait une formation de paire aidante

Là, c'était rendu que j'avais plus confiance en moi. Je me suis dit : « Je vais m'inscrire »...J'ai été suivre le cours... Les examens, j'ai trouvé ça, un degré d'anxiété extrême. J'ai réussi à les passer; j'étais très fière de moi.

Elle agit comme déléguée à une table de concertation publique

Si elle n'avait pas été au CA... J'aurais dit : « Ah! Je ne serai pas capable de faire ça parce que la Table, c'est encore plus gros que la ressource. [...] La tâche était plus grande, c'était plus exigeant.

Et maintenant?

C'est comme un enchaînement, le fait de prendre une petite tâche en amène une autre. Ça m'a aidée peut-être à me tenir plus droite au lieu de regarder à terre. [...] j'ai le sentiment d'un accomplissement et puis ça, ça me fait du bien. Je suis fière de faire partie de ça.

Aujourd'hui, je me sens comme si je rencontre, disons la parenté, je me sens plus sûre de moi. Je suis fière de moi aussi. Je me sens moins petite peut-être par rapport aux autres un peu. [...]Et puis je pense aussi qu'eux autres le voient dans mon regard, mon attitude. Ils me respectent plus. Je me sens plus respectée par les autres.

Comme on peut le voir, il s'agit d'un processus qui s'inscrit dans le temps et celui-ci est toujours indéterminé, tant au regard de la durée que de son aboutissement. À terme, le résultat de la mise en place de stratégies favorisant la participation est éminemment important, comme

l'ont montré l'exemple du comité femmes d'Action autonomie, les propos d'Évelyne ou les autres témoignages recueillis lors de notre enquête, puisque la participation démocratique vient soutenir l'avènement du sujet au plan personnel et favoriser l'émergence du sujet-acteur au plan politique, et ce, tout en actualisant les valeurs historiques et fondamentales du communautaire. Toutefois, il faut garder en tête qu'il puisse toujours demeurer une zone d'écart entre l'idéologie ou l'idéal et la réalité vécue (Corin, Rodriguez et Guay, 1996).

9.5.2 L'équilibre entre la place des personnes salariées et celle des participantes et participants

On ne peut nier l'existence d'une tension entre les personnes salariées et les participantes ou participants dans plusieurs organismes. Cela ressort depuis plusieurs décennies dans les écrits traitant de la démocratie et de la participation à l'intérieur des groupes communautaires (Godbout, 1983; Fortin, 1991; Guberman et coll., 2004; Duval et coll., 2005; Lamoureux H. et coll., 2008; Lamoureux, H., 2010).

Ainsi, il arrive dans certains organismes que les participantes et participants n'aient pas accès au CA, ce qui implique que les membres du CA soient choisis par l'équipe de travail ou par le CA déjà en place selon les critères qu'ils se font d'une administratrice ou d'un administrateur, « c'est-à-dire quelqu'un[e] qui nous ressemble » (Guberman, 2004b : 115). Dans d'autres organismes, le personnel fait peu d'efforts pour animer et soutenir la participation à la vie démocratique. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il a déjà été confronté à une certaine passivité des participantes et participants ou encore parce qu'« un des avantages à travailler dans des groupes communautaires est de contrôler le processus de travail » (Guberman, 2004a : 63), ce qui expliquerait une certaine résistance à outiller les membres pour qu'ils exercent leur pouvoir.

Dans d'autres milieux, même si les membres sont représentés dans les instances de pouvoir, l'équipe de travail peut avoir tendance à prendre beaucoup de place et à contrôler l'information (volontairement ou non). Elle peut utiliser les procédures en fonction de ses intérêts, ne pas tenir compte de la réalité des participantes et participants dans la manière de poser les problèmes ou sujets de discussion et utiliser un langage technique sans fournir de « traduction » (Filion, 2011). De plus, si les rencontres sont axées sur la transmission d'informations plutôt que sur la discussion et la décision, les possibilités sont fortes que ces informations ne soient pas intégrées par les membres, en particulier si leur contenu fait référence à « des univers symboliques trop éloignés des leurs » (ibid : 55). Un fossé peut donc se créer entre les deux groupes, d'autant plus qu'il existe souvent des différences culturelles entre les deux, notamment en regard de la

scolarité, des revenus, du statut, etc. (Panet-Raymond et Lavoie, 2008; Guberman et coll., 2004; Filion, 2011). Enfin, les salariés sont de plus en plus des « experts » dans leur domaine, ce qui les amène à jouer des fonctions de représentation autrefois assumées par les bénévoles élus, donnant ainsi « l'impression que les membres de certaines organisations n'y jouent qu'un rôle accessoire, légitimant [leur] existence... » (Lamoureux, H., 2010 : 50). Cela a pour résultat que le bien commun et les enjeux qui en découlent ont tendance à être définis de plus en plus à partir du point de vue de l'équipe de travail, même lorsqu'il s'agit de questions où elle a des intérêts spécifiques à défendre (ex : heures de travail, ouverture les fins de semaine, programmation, etc.) (Beeman, 2004).

Par ailleurs, des facteurs tels la professionnalisation des interventions, la pression au rendement, l'impératif de recherche de financement, l'essoufflement à la fois des bénévoles et du personnel pour répondre aux nombreuses sollicitations à l'effet de participer à différentes instances de concertation, tout cela contribue à diminuer les énergies qui pourraient être investies dans l'animation de la vie démocratique (Duval, 2005; Panet-Raymond et coll., 2008). De plus, le fait que de plus en plus d'organismes reçoivent des mandats de l'État via des ententes de services affecte le pouvoir réel des membres sur les orientations, programmes et priorités des organismes (Duval et coll., 2005). Le résultat est de placer ces organismes en contradiction avec leur discours et leur philosophie ce qui peut amener à questionner la légitimité communautaire de certains d'entre eux ainsi que leur « autonomie ».

Les participantes et participants à notre recherche n'ont pas fait état de critiques ou de commentaires à ce niveau mais il est vrai qu'elles-ils sont déjà engagés dans des espaces de participation, donc dans des organismes qui trouvent cela important. Peut-on croire que l'on ne retrouve pas la dynamique que nous venons de décrire dans les organismes en santé mentale? Ce serait difficile à croire à une grande échelle. Toutefois, dans les organismes « par et pour » et dans ceux dont les conseils d'administration sont composés uniquement de personnes ayant un problème de santé mentale, l'on peut supposer que la participation des membres est grandement facilitée par le fait de se retrouver entre pairs.

Une personne qui s'implique depuis longtemps souligne que la place des personnes ayant un problème de santé mentale dans les conseils d'administration des organismes est bien mieux vue qu'auparavant car ça donne du crédit aux organisations.

[...] ça donne du crédit à la ressource. Supposons que tu es majoritairement des personnes utilisatrices au C.A., bien, c'est quelque chose. On peut en être fiers, parce qu'au début, quand on parlait de la santé mentale, il n'était pas question de voir quelqu'un sur un conseil d'administration. Ça, c'était impensable, puis rendu aujourd'hui, ... c'est très bien vu qu'on soit majoritaire sur le C.A. (René).

Dans le cas des organismes dont le conseil d'administration est composé d'une minorité de personnes ayant un problème de santé mentale, cela nécessite des mesures particulières pour soutenir la participation effective des personnes et les aider à prendre leur place dans le groupe (Young, 2000; Lamoureux, D., 2002). Ici, on peut penser à des rencontres individuelles pour préparer les réunions et répondre aux questions, ou encore à la prise en main d'une responsabilité à l'intérieur du groupe comme celle de faire le lien avec les membres ou encore en fonction des forces de la personne. C'est le cas de Bernard qui met à contribution ses talents en informatique au profit de la ressource et qui consulte les membres sur les activités à mettre de l'avant. C'est aussi le cas de Mireille qui écrit des textes pour le journal d'un groupe d'entraide ce qu'elle trouve très valorisant, de Nicol qui fait de la musique lorsqu'il y a des activités sociales au centre, ou encore de Marie-Laure et de Viviane qui agissent comme co-formatrices dans le domaine de la défense des droits.

La participation demeure un objectif à poursuivre si les organismes veulent rester fidèles à leur mission et cela ne peut se réaliser sans la volonté et l'implication des personnes salariées. Il faut donc les interpeller en ce sens, susciter leur réflexion en regard des enjeux entourant cette question, faire connaître les initiatives originales et créatrices mises en œuvre par certains groupes et stimuler la mise en place de dispositifs participatifs adaptés à la situation particulière de chaque organisme en fonction de sa spécificité (taille, types de services et d'usagers/usagers, etc.).

À partir de l'étude des groupes en alphabétisation, Filion (2011) illustre de manière intéressante comment les personnes salariées peuvent contrôler la parole des participantes et participantes, mais aussi comment elles peuvent l'encourager dans la vie de tous les jours. Elle amène des stratégies simples et concrètes pour en arriver à cet objectif. Par exemple, elle suggère d'amener les personnes participantes à choisir les sujets de discussion qui les intéressent; d'être attentif à ce dont elles discutent dans l'informel pour mieux cibler leurs intérêts; de les faire parler en premier lors des rencontres; de faire référence à leur expérience concrète en lien avec une question à débattre plutôt qu'à des notions abstraites; d'utiliser leurs expressions ou leur vocabulaire pour parler des situations; de débiter les échanges en petits groupes pour faciliter la prise de parole, pour ensuite ramener la discussion en grand groupe;

d'utiliser des supports visuels (tableaux, graphiques) ou des scénarios pour faciliter l'appropriation des informations; et, enfin, de prendre le temps nécessaire à la libre expression des participantes et participants.

Pour sa part, Beeman (2004) insiste sur l'importance du climat des rencontres qui doit être empreint d'écoute et de respect (de plaisir aussi), l'accessibilité de l'information (dans le sens de sa disponibilité mais aussi de sa simplicité), la possibilité de participer à des activités de formation afin de développer de nouvelles compétences, dont celle d'aller chercher par soi-même l'information.

9.5.3 La place de l'action collective versus les pratiques individuelles (services) dans l'intervention des organismes

On observe une nette tendance de la part des bailleurs de fonds à « orienter » les programmes et services des organismes communautaires vers l'offre de services individuels. Cela est particulièrement vrai pour les organismes qui ne sont pas « autonomes » (comme les ressources intermédiaires, par exemple)²²⁶. Cette tendance peut s'expliquer de différentes façons : par une vision davantage curative que préventive des solutions à apporter pour améliorer le bien-être des personnes²²⁷, par le fait que ces organismes communautaires doivent s'inscrire en complémentarité aux interventions du secteur institutionnel (ce qui renforce encore davantage le premier élément) (Duval et coll., 2005; Lamoureux et coll., 2008), et enfin, parce que l'État et ses institutions sont moins enclins à financer des actions collectives dont ils pourraient être les premières « cibles ».

Pourtant, une certaine « logique » devrait amener à considérer et à agir sur les causes globales des problèmes sociaux qui, d'ailleurs, sont souvent complexes et inter-reliées (exemple : pauvreté, violence, stigmatisation, détresse psychologique, dépendance, etc.)²²⁸. Sinon, les intervenantes et intervenants, qu'ils soient du public ou du communautaire d'ailleurs, une fois qu'ils-elles auront aidé une personne à se sortir de sa situation difficile (ou à tout le moins à l'améliorer), risquent de se retrouver devant une « file d'attente » interminable d'autres personnes dans le besoin. Une analyse plus politique des causes des problèmes sociaux et une approche plus collective des solutions à mettre en œuvre pourraient donner de meilleurs

²²⁶ Voir Rodriguez et coll., (2002) pour une compréhension de la différence entre les ressources alternatives (autonomie des pratiques) et les structures intermédiaires (intégration aux réseaux locaux de services) dans le champ de la santé mentale.

²²⁷ Moins que le bien-être, Otero et Roy parlent de « la maintenance des individus » (2012 : 11).

²²⁸ Nous ne prétendons pas qu'il existe des liens automatiques entre ces situations mais nous voyons plutôt une convergence de problèmes contribuant ainsi à une situation de souffrance sociale chez des personnes déjà vulnérables.

résultats que l'approche « individualisante » (ou psychologisante) actuelle qui a pour effet de responsabiliser, pour ne pas dire de culpabiliser, les personnes aux prises avec des difficultés de toutes sortes²²⁹. Ainsi, l'injonction à « l'autonomie individuelle » (dans le sens de se prendre en main), et l'assistance du même type s'y rattachant, cachent un objectif de maintien de l'ordre social et des inégalités structurelles que l'on y trouve. On constate donc que les politiques sociales ont surtout pour but de « discipliner les exclus » afin qu'ils retrouvent une vie normale, et ce, bien entendu, en dépensant le moins d'argent possible (Bibeau, 2008). Otero et Roy nuancent un peu ces propos en constatant « la coexistence de formes d'actions et d'interventions : certaines accompagnatrices, compréhensives ou réformatrices, et d'autres davantage punitives, contrôlantes ou répressives » (2012 : 8).

Les organismes qui se situent dans la mouvance de l'action communautaire autonome veulent provoquer des transformations sociales afin de corriger les inégalités existantes dans la société. Pour y arriver, la mobilisation collective est la seule véritable stratégie possible, ce qui implique la mise en place d'une perspective conflictuelle par la création d'un rapport de force impliquant les premières personnes concernées (Lamoureux, J. 1994; Guay, 1999; Duval et coll., 2005; Lamoureux H. et coll., 2008; Shragge, 2007). Cela rejoint tout à fait l'idée de Rancière (1998) sur l'irruption des « sans-part » dans l'espace public.

Les organismes de défense des droits se situent davantage dans cette perspective compte tenu de la spécificité de leur mission mais même les organismes communautaires de services peuvent concevoir leur intervention dans une perspective d'action collective. Il n'y a pas d'opposition intrinsèque entre les deux. « Il importe de « dépasser la fausse dichotomie » entre la prestation de services versus la défense des droits et l'action collective (Guay, 1999 : 90). L'important est d'éveiller la conscience critique des participantes et participants en mettant en place les mécanismes d'éducation populaire pouvant entraîner la mobilisation et, surtout, en imprégnant la philosophie d'intervention de l'organisme d'une vision sociopolitique (Guay, 1999; Shragge, 2007)²³⁰.

On doit comprendre les organisations [communautaires] comme des lieux de rassemblement où s'établissent une discussion critique, une analyse, de la solidarité interpersonnelle et de l'action collective, peu importe ce qu'ils font (Shragge, 2007 : 191).

²²⁹ À ce sujet, voir Bibeau (2008), Lamoureux, J. (2004b), Doucet (2012), Otero (2005), Guay (1999).

²³⁰ D'ailleurs, lors de notre terrain de recherche, nous avons été dans des organismes de services où l'action collective était présente, autour du logement social en particulier.

Les ressources alternatives et les organismes régionaux de défense des droits en santé mentale s'inscrivent dans la perspective de l'action communautaire autonome. En conséquence, ils tendent vers un relatif équilibre entre l'intervention individuelle et l'intervention collective. En effet, l'action collective orientée vers la communauté contribue à l'émancipation des membres en ouvrant sur toutes sortes de mécanismes participatifs tant formels qu'informels (exemples : pétitions, manifestations, mobilisations de toutes sortes dans des actions à petit ou grand déploiement). Quant aux regroupements de personnes utilisatrices de services, leur mandat de concertation des personnes vivant avec un problème de santé mentale afin de discuter de l'amélioration des services publics dans leur milieu, pourrait les situer dans une dynamique d'action collective mais il n'est pas encore évident que la mobilisation soit rendue à cette étape.

Certains organismes communautaires en santé mentale n'ont pas pris le « virage participatif » (ni au plan des pratiques démocratiques, ni au plan de l'action collective). On peut se demander si leur intervention est uniquement fondée sur l'objectif que la personne « aille mieux » (diminution des symptômes) ou si elle inclut aussi celui qu'elle ait sa place comme citoyenne à part entière dans la société.

9.6 Enjeux et stratégie relatifs à la participation publique des personnes utilisatrices de services en santé mentale²³¹

Nous avons vu que la tendance à la participation des personnes souffrant d'un problème de santé mentale s'inscrit à l'intérieur du modèle de la Nouvelle Gestion Publique (NGP) qui préconise de faire participer les personnes utilisatrices à l'orientation et à l'organisation des services publics. Mais ce désir de leur donner la parole dans des espaces de discussion en lien avec l'organisation des services apparaît comme un changement majeur dans le système institutionnel, tant pour les intervenantes et intervenants qui œuvrent à l'intérieur d'une culture organisationnelle valorisant le savoir-expert que pour les personnes elles-mêmes qui n'ont pas l'habitude de voir leur parole prise en compte en dehors de leurs milieux.

Nous allons maintenant décrire trois enjeux qui sont en lien avec la participation publique des personnes ayant un problème de santé mentale : l'amélioration des services publics, la transformation du rapport social à la folie et la participation au pouvoir des personnes utilisatrices. Par la suite, nous allons présenter une stratégie qui pourrait avoir un impact majeur sur le phénomène dans son ensemble, soit l'émergence d'un sujet collectif pour rassembler les personnes utilisatrices de services en santé mentale. Ici encore, pour développer

²³¹ Ici, quand nous faisons référence aux propos des personnes rencontrées, il s'agit seulement de celles qui sont ou ont été déléguées dans des espaces de participation publique, soit 16 personnes sur un total de 30.

notre réflexion, nous allons faire le lien entre des éléments issus de la littérature scientifique et d'autres recueillis lors de l'enquête sur le terrain.

9.6.1 L'amélioration des services en santé mentale

Le premier enjeu lié à la présence des personnes utilisatrices de services en santé mentale au sein des espaces de participation publique repose sur la conviction qu'elles peuvent apporter beaucoup en raison de leur savoir d'expérience puisqu'elles ont une bonne connaissance des services offerts aux personnes ayant un problème de santé mentale. En effet, leur point de vue peut « contribuer à élargir la définition de la qualité des services, à transformer les pratiques et à en proposer de nouvelles » (Rodriguez et coll., 2006 : 4).

Les personnes rencontrées dans le cadre de notre recherche considèrent que leur présence est très importante. *Ça vient insuffler un vent d'humanisme dans les décisions* (Ludovic). Elles croient être en mesure d'apporter *une nouvelle vision des choses, avec une nouvelle perspective, avec une nouvelle expérience* (Micheline). Il est vrai qu'en raison de leur vécu, elles considèrent qu'elles sont les mieux placées pour faire connaître leurs besoins et donner leur appréciation des services. Elles l'expriment de différentes manières qui reviennent toujours aux propos suivants : *Tu sais c'est quoi, tu le vis!* (Sylvain). En effet, les personnes ayant un problème de santé mentale ont été appelées à utiliser les services de santé de différentes façons : hospitalisation, médication, contention, électrochocs, etc. Elles peuvent témoigner de l'aide qu'elles ont obtenue, de leurs observations du fonctionnement des institutions et du partage d'expériences avec leurs pairs. De plus, elles ont fréquenté plusieurs intervenantes et intervenants des services sociaux et publics, qu'il s'agisse de psychiatres, de travailleuses et travailleurs sociaux, de psychologues, d'agents à l'aide sociale, du corps policier, etc. Là encore, elles sont à même de formuler leur appréciation des services et de la manière dont on aborde les personnes vivant avec un problème de santé mentale. Dans certains cas, elles font référence à des rencontres heureuses et bénéfiques.

Et puis là, je suis tombée sur un amour de T.S. qui m'a beaucoup, beaucoup, beaucoup aidée (Micheline).

[...] mais dans ma vie je trouve que la meilleure affaire que j'ai faite, à date, en santé mentale, c'est ma thérapie avec mon psychologue au CLSC. Je sais pas, il y avait une connexion. Je parlais puis je connectais avec lui. C'est lui qui m'a aidé pas mal le plus dans ma thérapie. [...] Vraiment, il croyait en moi puis il m'aidait (Sylvain).

(À l'hôpital) *Ça été vraiment ma chance parce que j'ai frappé deux bonnes personnes : une neurologue puis une psycho-éducatrice. Eux autres, ils m'ont fait sortir du trou (Mireille).*

Mais, dans d'autres cas, elles font état de comportements pour le moins questionnables de la part du personnel.

Quand j'étais prise pour aller à l'Aide sociale, quand je demeurais à (nom d'une petite ville), je me faisais dire des monstruosité, je me sentais vraiment une merde. Il y en a une qui me comparait à sa nièce qui avait un cancer du sein, qui ne se plaignait pas, et qui était prête à retourner travailler puisqu'elle avait des enfants. Puis moi, j'étais juste dépressive, puis je me défendais pas. Puis j'avais honte, j'avais honte. Ça, c'est arrivé tellement de fois. Au lieu de faire vérifier mon dossier annuellement, on le faisait aux six mois, puis pas par téléphone, fallait que j'aille là. Toutes les fois que je sortais de là, je braillais, je braillais, je braillais. J'ai braillé. J'avais honte. J'avais mal. Mais, c'est ça, la petite ville (Marie-Laure).

Bernard qui est suivi par une psychiatre...

Je dis ça de même « J'ai comme une crainte, une anxiété. J'aimerais que ça se règle. Je me retrouve toujours dans le trouble. » Elle a fait comme réponse « Tu ne m'impressionnes pas; j'ai déjà eu des menaces de mort ».

Ça fait que là, elle me demande : « Comment ça va? » « Ah, ça va pas bien, bien. » « Là, si ça va pas, on peut t'emmener à Pinel. » Là, je suis de même, le stress me pogne à l'os, quand je dis à l'os-là. Elle me dit ça. Après, là, j'ai dit dans ma tête : « c'est une psychiatre, elle peut dire que je suis inapte, elle peut faire ce qu'elle veut. Donc, ferme ta gueule, réponds pas » (Bernard).

Ce dernier commentaire met en lumière à quel point quand une personne souffre d'un problème de santé mentale, elle est susceptible de subir des situations de pouvoir pouvant menacer son bien-être, son autonomie, voire sa sécurité. Viviane va dans le même sens en expliquant que lorsqu'on est en psychiatrie il vaut mieux obéir. *Parce que je vais te dire, quand t'es en psychiatrie, pour en sortir le plus vite possible, joue la game... Ça veut dire : fais ce qu'ils te demandent, tu vas sortir tout de suite. [Si tu te] contrôles pas, tu vas rester longtemps.* L'on constate que ces propos rejoignent l'analyse de Dorvil qui écrivait que la parole du patient est invalidée au départ et que « toute défense de droits est interprétée par le système psychiatrique comme un symptôme de maladie » (2008 : 279). Mais l'on peut se demander ce qu'il en est dans la réalité de l'impact de leur présence sur l'amélioration des services? Dans les faits, les changements concrets semblent relativement peu nombreux.

Si j'avais été assis 5 ans de ma vie dans un comité, puis que j'ai sauvé quelques personnes qui voulaient se suicider...qu'il y a des travailleurs de milieu qui interviennent pour leur sauver la vie, bien, si j'ai juste fait ça, je vais dire que mon implication dans le comité, ma mission est accomplie à 100%. (Gilbert, une personne qui a milité longtemps pour l'embauche d'un travailleur de milieu dans sa ville).

[...] comme à l'urgence, il n'y avait personne pour accueillir les gens. Ils se ramassaient tous seuls. Supposons qu'ils étaient en crise, tu peux t'en aller! Tu sais, tu t'en vas comme tu veux! [...] Ouais, on en avait parlé à plusieurs reprises, puis c'est ça, l'hôpital a fini par avoir une subvention pour engager une personne de plus et c'est comme ça qu'ils ont engagé une infirmière...pour recevoir les gens (Mireille).

Toutefois, il semble que le potentiel de changement soit là, entre autres, grâce à la collaboration avec le personnel des milieux institutionnels présents aux tables de concertation. *Je sais qu'il y a des gens qui sont là qui peuvent faire une différence. Il y a vraiment des bonnes relations qui se développent. Il y a du potentiel (Robert).* Et, pour certaines personnes, simplement le fait d'être là augmente leur volonté de changer des choses en matière de santé mentale.

9.6.2 La transformation du rapport social à la folie

La présence des personnes souffrant d'un problème de santé mentale dans les espaces de participation publique soulève l'enjeu du rapport social à la folie. Clément et Bolduc (2009) rappellent qu'il n'y a pas si longtemps la personne utilisatrice de services en santé mentale se retrouvait dans une situation de réclusion (asile), brimée dans ses droits (pensons à la liberté de parole, de mouvement, de contrôle de son corps, etc.) et exclue de la citoyenneté (participation et vote). En s'inspirant de Phillips (1995), elles soulèvent « l'extrême radicalité » de sa présence dans l'espace public puisque, dorénavant, « l'usager » s'y rend « visible et audible » (Clément et Bolduc, 2009 : 90).

Les personnes rencontrées sont conscientes de cet enjeu dans le sens où elles manifestent leur désir de changer la perception et les attitudes à l'égard des personnes ayant un problème de santé mentale. Plusieurs soulignent la présence de tabous, d'étiquettes, de stéréotypes et de préjugés face aux personnes souffrant d'un problème de santé mentale. Et cela se manifeste aussi chez le personnel professionnel du réseau. *Il y a beaucoup de préjugés et puis de stigmatisation. On dirait, des fois, qu'ils pensent qu'on peut pas participer à une décision qui se prend pour nous-mêmes (Karl).* Elles considèrent que c'est très important d'être là.

Mais c'est important qu'on ait notre mot à dire, surtout dans le système de santé, parce qu'il y a tellement de gens, tellement de gens qui sont victimes de discrimination dans le réseau de la santé parce qu'ils ont des problèmes de santé mentale. Ils sont pas crédibles parce que quand ils ont un problème de santé physique, ils se font dire que c'est dans leur tête (Marie-Laure).

Pour faire tomber les tabous dans la société et puis, pour montrer aussi que c'est pas parce qu'on a une problématique en santé mentale qu'on n'est pas fonctionnel, qu'on n'est pas capable d'avoir un rythme de vie régulier, le plus normal possible et puis qu'on est capable de s'investir dans la société autant au plan d'un travail, d'une profession ou autant bénévolement, communautairement ou familial et qu'on arrête de mettre une étiquette qu'on est juste des maudits fous et puis qu'on veut pas s'en sortir (Marie-Ève).

[Pour montrer qu'ils sont capables d'être à d'autres positions que celle d'être pris en charge totalement, que tout est décidé pour eux autres, qu'eux autres avec ils ont des choses à dire...(Robert).

C'est animées de cette conviction de pouvoir changer les perceptions à leur égard qu'elles s'engagent dans ces espaces. Clément et Bolduc (2009) sont d'avis que la présence du « fou » dans l'espace public contribue au renversement du stigmate pesant sur lui, non pas parce qu'elle modifie la perception que l'on en a, mais parce que le fait d'afficher sa condition est un grand pas en avant vers l'établissement d'un « nouveau rapport social à la folie dans l'espace public » (91). Cela peut ouvrir sur un changement de perspective où la folie n'est plus perçue comme un problème individuel mais où, dorénavant, elle est perçue comme un problème social.

9.6.3 La participation au pouvoir des personnes ayant un problème de santé mentale

D'entrée de jeu, précisons qu'il apparaît clairement que les personnes ayant un problème de santé mentale sont invitées à être présentes dans les espaces de participation publique en tant que « clientes » du système public et non dans le cadre d'une « démocratie de citoyens » comme l'a soulevé Piron (2003). L'utilisation du terme « personnes utilisatrices de services » est on ne peut plus claire à cet égard et la présence de personnes déléguées pour représenter « les usagers » dans les espaces de discussion s'inscrit nettement dans une perspective administrative plutôt que politique. En effet, la réalité actuelle est fort différente de celle des années 1990 alors qu'une réelle démocratie locale animait les assemblées régionales où l'on élisait les membres des conseils d'administration des Régies régionales et que la population était nombreuse à se présenter à l'assemblée générale de « son » CLSC²³². Cette époque

²³² Les Régies régionales de la santé et des services sociaux et les Centres locaux de services communautaires.

semble définitivement révolue...surtout si l'on pense au projet de restructuration du système de santé et de services sociaux préconisé par le gouvernement en place au Québec²³³. En effet, ce projet de loi propose à la fois de diminuer le nombre d'instances décisionnelles dans le réseau et de centraliser le pouvoir de décision au sein d'une mégastucture régionale (sauf pour Montréal). Cela aura pour effet de rendre plus difficile la modulation des services en fonction des spécificités locales et d'affaiblir la capacité d'influence des usagers/usagères et de la population.

Les personnes qui agissent comme déléguées se considèrent comme des utilisatrices de services et elles croient que le fait qu'elles soient mandatées pour représenter leurs pairs dans les instances de participation publique donne du pouvoir aux personnes ayant un problème de santé mentale. Elles soulignent que cela leur permet d'être bien informées, de transmettre l'information aux autres personnes utilisatrices de services et d'apporter leurs expériences et leurs points de vue dans ces instances. Mais une personne mentionne l'importance de ne pas être *le malade mental de service* (Vincent) dans le sens où le milieu institutionnel pourrait accueillir un minimum de personnes utilisatrices pour donner les apparences qu'il les écoute « vraiment ». (Ce ne serait pas nouveau comme stratégie car ce phénomène de la personne « alibi » a été constaté à maintes reprises à propos de la participation des femmes dans les instances décisionnelles). Mais l'aspect « alibi » peut aussi être lié au type de participation privilégié dans ces espaces, c'est-à-dire une participation qui se limite à l'information, la consultation et à la figuration (Arnstein, 1969). Comme le mentionnent Rodriguez et ses collègues, « c'est le contrôle budgétaire et l'allocation des ressources qui constituent le plus grand pouvoir » (2006 : 34). À ce propos, notre recherche indique que les espaces de participation publique semblent avoir d'abord un caractère consultatif et opérationnel, c'est-à-dire que l'on y discute de la mise en place de décisions déjà prises ou à prendre par d'autres. Ce type d'instances a pour effet de renforcer davantage le pouvoir des gestionnaires que celui des personnes utilisatrices.

De plus, les études empiriques sur le sujet (Clément et coll., 2012; Vallée, Lévesque et Clément, 2012; Clément et Bolduc, 2009) ont mis en doute l'impact réel que les personnes qui siègent dans ces lieux avaient sur les discussions, tant sur la confection des ordres du jour que sur le contenu des échanges. Comme l'a expliqué Maudet, l'enjeu est d'en arriver à ce que les personnes utilisatrices, à partir de leur savoir d'expérience, imposent « leurs catégories de

²³³ Le Projet de loi 10 visant à modifier l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des Agences, a été déposé le 25 septembre 2014 à l'Assemblée nationale du Québec.

pensées » (2002 : 99) dans la définition des politiques et programmes de santé. Notre recherche n'a certainement pas démontré que c'était le cas. Mises à part les quelques personnes que nous avons qualifiées « d'utilisateurs délibérants », pour reprendre la typologie de Clément et Bolduc (2009), les personnes déléguées semblent plutôt à la remorque des intervenantes et intervenants du milieu institutionnel en regard des questions qui sont discutées aux tables de concertation.

Un autre aspect soulevé dans la littérature scientifique est celle de l'égalité des personnes participantes. Plusieurs auteurs mettent en doute cet idéal égalitaire (Forest et coll., 2003; Clément et Bolduc, 2009). D'ailleurs, dans les propos des personnes déléguées, l'on sent bien la différence de statut entre elles et les représentantes et représentants du milieu institutionnel, bien qu'elles mentionnent être bien accueillies à ces instances.

En faisant référence à l'expérience de partenariat socio-sanitaire avec l'État (élaboration des PROS²³⁴) dans laquelle les ressources alternatives en santé mentale étaient impliquées au début des années 1990, Jocelyne Lamoureux y allait de ce commentaire qui demeure toujours d'actualité :

Les discours lénifiants sur le « consensus », sur la « participation égalitaire » occultent ou sous-estiment grandement – dans le cas de l'expérience partenariale en santé mentale – les problèmes politiques posés par la centralité de l'hôpital par rapport aux organismes communautaires, la légitimité du modèle bio-médical en regard de l'approche psycho-sociale, la prégnance de la culture gestionnaire sur la culture communautaire (1994 : 185).

Elle ajoute que la participation, quand elle met en scène des acteurs si différents, crée un véritable « choc des cultures » qui devrait obliger un ajustement des modes de fonctionnement afin de respecter les natures différentes des acteurs en présence (Panet-Raymond, 1994). Ce ne fut pas le cas à cette époque avec les organismes communautaires. On peut se demander s'il est possible qu'il en soit autrement de nos jours avec les personnes utilisatrices de services en santé mentale. Quels moyens devraient être mis en œuvre pour qu'elles prennent véritablement leur place dans les échanges? Blais et ses collègues répondent clairement à cette question en affirmant qu'« ajouter une chaise autour d'une table n'est pas suffisant » (Blais et coll., 2004 : 30). Au départ, elles estiment nécessaire que les initiateurs de la participation (ceux qui invitent) aient « une ouverture d'esprit, un respect et une confiance » dans le rôle des personnes déléguées ainsi que dans la valeur de leur savoir d'expérience (ibid. : 31). Mais cela demande aussi que des conditions favorables soient prévues pour soutenir leur participation :

²³⁴ Plans régionaux d'organisation des services.

la représentation en tandem ou à plusieurs, la mise en place de mesures d'intégration, un soutien logistique adéquat, du temps pour l'intégration des dossiers et la consultation de leurs pairs, un rythme de travail adapté, un langage accessible, des ressources financières pour soutenir l'exercice, incluant une compensation monétaire pour les personnes déléguées (ibid.). Ces conditions sont-elles mises en place? Mise à part la représentation en tandem que l'on retrouve assez fréquemment, c'est vraiment loin d'être le cas partout pour les autres mesures.

Afin de formaliser l'engagement des milieux institutionnels dans le processus et de s'assurer que l'intérêt pour la participation publique ne varie pas au gré des changements de personnel, l'adoption d'une politique de soutien à la participation par chaque instance institutionnelle (Agence, CSSS) serait nécessaire (Action Autonomie, 2013). Cette politique devrait être élaborée conjointement avec les personnes utilisatrices de services en santé mentale de chaque communauté.

9.6.4 Une stratégie : l'émergence d'un sujet collectif

Comme on l'a vu en examinant les études empiriques, les chercheuses s'intéressent beaucoup à la construction de la parole collective chez les personnes utilisatrices de services en santé mentale car l'on peut considérer que leur prise de parole publique ouvre sur la possibilité qu'advienne éventuellement « l'utilisateur de services en tant que sujet collectif »²³⁵ (Clément et Bolduc, 2009 : 91), ce qui nécessite des individus capables de s'exprimer en termes de NOUS et de s'affirmer comme sujets politiques. Dans cette perspective, Clément (2011) affirme que la participation des personnes utilisatrices de services ne constitue pas (encore) un mouvement social puisque, « pour qu'il y ait mouvement, il faudrait voir se dessiner des actions collectives portées par ce mouvement » sur la base d'un projet partagé et rassembleur « suscitant une importante mobilisation des usagers au-delà des activités locales et régionales auxquelles ils participent » (Clément, 2011 : 12). Si ce mouvement n'existe pas encore, rien ne dit que les germes de son existence ne sont pas déjà là, dans les plis des expériences qui ont cours sur le terrain.

²³⁵ Clément et Bolduc (2009) utilisent le terme « sujet collectif » dans le sens où Duperré (2004 : 13) utilise celui « d'acteur collectif », soit « un groupe de personnes organisé, mobilisé à partir d'expériences, d'intérêts et de solidarités convergentes autour d'un projet commun qu'il tente d'imposer par le biais de l'action collective ». Nous aussi, nous préférons le terme « sujet collectif » à celui « d'acteur collectif » puisque le fait d'agir est intrinsèquement lié au fait d'être sujet.

Ici, nous ouvrons une parenthèse sur la question de savoir s'il s'agirait véritablement d'un mouvement social ou d'une simple organisation. Nous allons soulever certains questionnements à ce sujet. D'une part, il existe déjà le mouvement communautaire autonome qui prône des valeurs communes et un projet partagé d'intervention entre les organismes communautaires de cette mouvance. D'autre part, à l'intérieur de ce premier mouvement, il y a le mouvement alternatif en santé mentale qui défend une manière différente de concevoir et d'approcher les problèmes de santé mentale que dans le modèle biomédical. Par contre, certaines personnes soutiennent que cette approche alternative est préconisée par de plus en plus de gens intervenant en milieu institutionnel et qu'elle n'est plus seulement le « propre » du milieu communautaire. Par ailleurs, ces deux mouvements ne peuvent prétendre être les porteurs de la parole et de l'expérience spécifiques des personnes ayant un problème de santé mentale. C'est en ce sens que nous comprenons les propos de Clément et Bolduc (2009) qui envisagent comme une avancée la création d'un mouvement dédié uniquement à cette cause.

Toutefois, on associe généralement la notion de mouvement social à une nébuleuse d'entités autonomes, non structurées au plan hiérarchique, et unies pour faire face à une domination. On y retrouve donc une multitude de groupes et d'individus. Dans cette perspective, l'entité dont parlent Clément et Bolduc serait peut-être davantage une organisation qui pourrait, éventuellement, conduire à l'émergence d'un mouvement social²³⁶. On ne peut le savoir à ce moment-ci. Comme nous ne pouvons conclure sur cette question, nous utiliserons le terme mouvement avec circonspection.

Dans le cadre de notre recherche, nous avons constaté que les personnes semblent en mesure d'adopter des discours en termes de « NOUS, LES PERSONNES UTILISATRICES » en référant à leur expérience personnelle et à celle de leurs pairs. Mais cette parole n'est pas politique dans le sens où elle n'apparaît pas s'incarner dans les prises de positions communes des regroupements de personnes utilisatrices. Toutefois, il faut reconnaître que ces regroupements sont des espaces récents de concertation. Leur consolidation reste à faire en tant que lieux de mobilisation et de concertation des personnes souffrant d'un problème de santé mentale dans un milieu donné, ce qui implique de favoriser les occasions de partage de leur vécu – pour le transformer en expérience commune – ainsi que les exercices de réflexion, voire les débats à propos des enjeux qui les concernent.

²³⁶ Ici, l'on peut penser à la Fédération des femmes du Québec qui est au cœur du mouvement féministe sans pour autant prétendre le constituer.

Les regroupements ne devraient pas être à la remorque du milieu institutionnel dans le sens où ils devraient être des espaces autonomes dans lesquels s'enracinent les idées, les espoirs et les projets du « mouvement des usagers », et où les véritables enjeux qui les interpellent sont discutés avant la prise de parole publique. Et celle-ci ne devrait pas se limiter à participer à des comités où les sujets de discussion et les règles du jeu sont décidés par d'autres. En ce sens, il est souhaitable qu'un éventuel « mouvement » des personnes ayant un problème de santé mentale trouve un positionnement bien à lui en adoptant un manifeste politique ou une plateforme commune reflétant les réels enjeux des personnes concernées et mette en œuvre une véritable stratégie de soutien et de formation politique et technique des personnes déléguées dans les espaces de participation publique. Cela semble une condition pour que la perspective des personnes souffrant d'un problème de santé mentale – leurs catégories de pensées (Maudet, 2002) – soit à l'ordre du jour de ces instances, sous la forme de leurs préoccupations et, éventuellement, de leurs revendications en regard de l'orientation et de la prestation des services publics.

Tout comme Clément (2011), et à l'instar de nombreux auteurs (Rancière, 1998; Mouffe, 2003; Balibar, 2001; Lamoureux, J., 1994), nous croyons nécessaire que ce « mouvement » adopte des stratégies politiques diversifiées ne refusant pas le mode conflictuel car la division et le conflit sont « des fondements paradoxaux de l'unité même de la communauté » (Hansotte, 2002 : 47).

Comme le mentionne Lamoureux :

Le terme *conflictuel* de l'expression *participation conflictuelle* exprime...la tension constante, inhérente au choc des cultures, appartenant au processus de collaboration entre entités de nature et de visées différentes et en équilibre instable, tensions indissolublement liées aux heurts entre logiques d'intégration, d'instrumentation, et quête de différenciation et d'identité (Lamoureux, J., 1994 : 201).

Ainsi, dans l'esprit de la « coopération conflictuelle », les alliances avec l'État sont les bienvenues lorsque cela est possible et utile, mais cela n'exclut pas que le conflit soit nécessaire par moments (Panet-Raymond, 1994). Dans la situation actuelle, comme le remarque pertinemment Clément (2011), l'émergence de la plupart des regroupements est venue en réponse à l'invitation du milieu institutionnel à participer et le terme même de « personnes utilisatrices de services » est une appellation très révélatrice d'un type de positionnement. Elle est certainement questionnable comme définition d'une appartenance

identitaire. Ces deux observations peuvent expliquer et accentuer la difficulté à envisager autre chose que le partenariat comme type de rapport.

Par ailleurs, l'autonomie face aux organismes communautaires parrains serait aussi souhaitable, ce qui n'empêcherait pas la complicité et les alliances stratégiques, bien au contraire. En ce sens, l'idée de l'émergence d'une instance à l'échelon national, qui soit à la fois enracinée dans les régions et représentative des personnes ayant un problème de santé mentale (Vallée, Lévesque et Clément, 2012), est certainement une avenue intéressante pour en arriver à construire une parole collective véritablement autonome et, éventuellement, pour établir un rapport de force avec le gouvernement. Toutefois, dans le contexte actuel, on peut douter que le gouvernement québécois soutienne la mise en place d'un tel mécanisme de concertation et de représentation des personnes ayant un problème de santé mentale. Et il n'est pas réaliste de croire qu'une telle organisation puisse naître par elle-même sans un appui extérieur. En conséquence, le soutien étroit des organismes parrains demeure une nécessité. De plus, dans un monde idéal, une concertation entre les deux réseaux qui supportent les regroupements de personnes utilisatrices à la base²³⁷ permettrait de réunir les forces vives autour des enjeux que sont l'élaboration d'une plate-forme commune de revendications, la mise en place d'un programme de formation ainsi que le financement de la participation publique de manière générale.

Au moment d'écrire ces lignes, nous sommes toujours en attente du prochain plan d'action en santé mentale qui doit faire suite au *Plan d'action 2005-2010, La force des liens*. Il faut espérer que celui-ci donne des directives beaucoup plus claires que le précédent afin de faire en sorte que le milieu de la santé et des services sociaux s'engage de manière plus significative dans la concrétisation de l'objectif de la participation publique des personnes ayant un problème de santé mentale. Cela passe par un financement accru et récurrent à la mobilisation et à la concertation locale ou régionale, par la fixation d'objectifs clairs, par la précision des modalités d'opérationnalisation de la directive gouvernementale (dont l'obligation de soutenir financièrement la participation des personnes déléguées) et par la mise en place d'un mécanisme de reddition de comptes (Clément et coll., 2012). Rien n'indique que c'est dans cette direction que l'on se dirige²³⁸. Toutefois, même si cela s'avère, nous restons sceptique à propos de la volonté et de la capacité du système institutionnel de changer à ce point ses

²³⁷ Il s'agit de l'AGIDD-SMQ et de l'Alliance communautaire autonome pour la promotion et la défense collective des droits en santé mentale que nous avons décrits au point 3.3.2.

²³⁸ D'ailleurs, l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal s'est retirée du financement du *Projet montréalais de participation*, soit le mécanisme responsable de soutenir la concertation des personnes utilisatrices de services en santé mentale à Montréal ainsi que les personnes déléguées dans les espaces de participation publique.

façons de faire en prenant véritablement en considération la parole des personnes concernées et de la capacité du personnel qui y œuvre de sortir d'une logique systémique axée à la fois sur le biomédical et la Nouvelle Gestion Publique.

Cependant, comme nous l'avons montré précédemment²³⁹, l'expérience de participation ressort comme une expérience personnelle très positive pour les personnes déléguées dans les espaces de participation publique. Elle a pour effet de renforcer leur subjectivation tant au plan personnel que politique. De plus, elle favorise que de plus en plus de personnes ayant un problème de santé mentale se rendent visibles et audibles dans l'espace public afin de faire entendre leur voix et de faire reconnaître leurs besoins et leurs droits. Enfin, elle contribue à faire émerger des porte-parole dans lesquels les personnes ayant un problème de santé mentale peuvent se reconnaître et, possiblement, les futurs *leaders* d'un éventuel « mouvement social » en santé mentale appelé à raconter et à mettre en acte leur propre histoire.

Soit ils acceptent le rôle qui leur est assigné, soit il leur faut chercher à comprendre qui a écrit l'histoire dont ils se retrouvent les prisonniers, et commencer à inventer un autre déroulement possible, une autre histoire dont ils seront à la fois les inventeurs, les acteurs et les bénéficiaires. Une histoire dans laquelle, au minimum, ils pourront jouer un rôle et accéder à une reconnaissance plus valorisante d'eux-mêmes (Caillé et Chanial, 2011 : 15).

9.7 Des pistes de recherche

Nous croyons opportun d'identifier de nouvelles pistes de recherche qui se dégagent au terme de notre démarche. Certaines sont directement en lien avec le champ de la santé mentale alors que d'autres concernent les personnes marginalisées.

9.7.1 Dans le champ de la santé mentale

Dans le cadre de notre recherche, nous avons fait état de la présence de parcours minoritaires c'est-à-dire de personnes se distinguant du parcours dominant au plan de la participation, soit parce qu'elles n'ont pas fréquenté une ressource alternative ou qu'elles sont entrées directement par la porte des organismes de défense des droits ou autres. Il serait intéressant d'explorer ces parcours minoritaires pour voir auprès d'un échantillon plus substantiel ce qui les caractérise et en quoi ils sont différents. Nous pensons particulièrement au type de soutien

²³⁹ Dans l'article « *La participation publique en santé mentale : l'impact sur l'émancipation des « représentants » et l'ouverture à des perspectives de changement au plan collectif* » (voir chapitre 8).

apporté aux personnes – et par qui – aux obstacles rencontrés dans leur cheminement et aux changements survenus dans l'ensemble des dimensions de leur vie.

Un autre aspect qui nous intéresse est de faire une recherche à propos de l'expérience particulière des femmes ayant un problème de santé mentale afin de voir ce qui semble le plus significatif dans leurs parcours, tant au plan de l'histoire de souffrance et d'exclusion que de ce qui apporte un soutien tangible à leurs yeux. À noter que Blais (1998) et Rodriguez (2000) ont déjà mené des recherches sur l'expérience des femmes psychiatisées et qu'il pourrait être intéressant de mettre en dialogue nos résultats et analyses avec les leurs.

Notre recherche a permis de mettre en évidence la contribution de la participation ou de l'engagement à l'émancipation des sujets et à leur citoyenneté. Certaines personnes parmi celles que nous avons rencontrées ont mentionné que la religion/spiritualité ou l'art avaient joué un rôle important dans leur cheminement. Il serait approprié de mener une recherche à ce sujet afin de voir en quoi précisément constitue leur apport de manière à élargir la compréhension de ce qui concourt au mieux-être des personnes souffrant d'un problème de santé mentale et à leur émancipation.

Dans le domaine de la participation publique en santé mentale, il serait pertinent et utile, croyons nous, de documenter les expériences de participation publique en cours aux plans du processus, du contenu des revendications et des débats, des nouvelles initiatives et des apports qui ont été rendus possibles grâce à la présence des personnes utilisatrices dans ces espaces auparavant réservés au personnel professionnel et aux gestionnaires des services publics. Une recherche-action impliquant les personnes concernées à toutes les étapes de son déroulement aurait un double avantage, celui d'enraciner la recherche dans leur expérience vécue mais aussi de contribuer à la formation des personnes impliquées dans ces espaces sur les enjeux politiques de la participation.

9.7.2 À propos des personnes marginalisées

Nous avons déjà mentionné qu'il nous apparaissait y avoir plusieurs ressemblances dans l'expérience de souffrance et d'exclusion vécue par les personnes marginalisées. Nous avons aussi constaté qu'il existe relativement peu de recherches empiriques qui leur donnent la parole à propos de leur expérience de la citoyenneté²⁴⁰. Il vaudrait la peine de mener une recherche auprès d'autres personnes à la marge ayant une expérience significative d'engagement dans le milieu communautaire afin de saisir les parcours d'émancipation qu'elles ont effectués, de voir comment elles définissent les changements significatifs

²⁴⁰ À l'exception de Jocelyne Lamoureux (2001, 2004b) et de Lamoureux J. et coll. (2000).

survenus dans leur vie, ce qui a contribué ou fait obstacle au changement, leur sentiment d'être des citoyennes maintenant et l'impact qu'a pu avoir sur elles leur passage par un organisme communautaire. Plusieurs chercheurs québécois ont examiné le phénomène de la participation²⁴¹ mais une recherche plus approfondie permettrait d'établir des constats plus « englobants » prenant en compte des rapports d'exclusion similaires ainsi que des trajectoires d'exclusion et d'inclusion possiblement différentes, tout en situant l'analyse dans une perspective démocratique et citoyenne. Elle permettrait aussi de voir si cela rejoint le cadre d'analyse développé dans cette thèse.

Conclusion

Nous avons vu dans ce chapitre que la souffrance vécue par les personnes ayant un problème de santé mentale fait référence à une expérience globale nourrie par différentes blessures qui peuvent se situer tant aux plans physique, que psychique ou affectif. Le sentiment d'être en-dehors ou différent de la norme apparaît comme si présent qu'il favorise chez certaines personnes l'auto-stigmatisation, voire une sorte d'auto-exclusion de la société : s'exclure pour éviter d'être exclue davantage. Ainsi, le fait de reconnaître sa souffrance et de décider d'agir pour aller chercher de l'aide apparaît comme un premier pas pour sortir de sa situation.

Par la suite, nous avons trouvé nécessaire de justifier notre choix du concept d'émancipation. Celui-ci nous apparaît présenter plusieurs avantages : nous « émanciper » du modèle biomédical, placer le processus de changement dans une perspective de défi interpellant chaque être humain, égaliser les rapports « aidant-aidé » en modifiant la perception de victimes à l'endroit des personnes vulnérables, et enfin, présenter une vision sociopolitique intégrant les dimensions individuelle et collective du changement.

L'analyse des parcours accomplis par les personnes que nous avons rencontrées a permis de voir la présence d'un parcours relativement commun où les ressources alternatives en santé mentale sont la principale porte d'entrée et où les organismes communautaires apparaissent comme des « vases communicants ». Ce parcours est marqué par des transformations importantes au plan personnel, transformations qui sont en lien avec des problèmes multiples : les problèmes psychiques ou de détresse émotionnelle; le manque d'estime de soi, d'acceptation et de confiance en elles; les difficultés relationnelles; la difficulté à s'affirmer et à prendre sa place; et des difficultés spécifiques comme celles liées à la dépendance ou au

²⁴¹ Les parents des organismes-communautaires-famille (René, Soulières et Jolicoeur, 2004), les personnes en situation de pauvreté (Racine, 2010), les femmes fréquentant les groupes de femmes (Guberman et coll., 2004), les personnes analphabètes (Filion, 2011), les personnes toxicomanes (Lamoureux, J. et coll., 2000).

rapport au travail. Des changements notables sont survenus à ces égards quand on porte attention aux commentaires des personnes rencontrées et que l'on analyse leur parcours.

Il était incontournable de nous arrêter pour mieux comprendre l'intervention des organismes communautaires en santé mentale compte tenu de la place qu'ils prennent (ou ont pris) dans la transformation des personnes. Nous avons réussi à dégager les valeurs « universelles » qui semblent orienter l'intervention des organismes qui viennent en appui aux personnes vulnérables. Nous avons aussi précisé l'intervention des organismes communautaires en santé mentale en présentant le contenu des dispositifs mis en action pour soutenir la constitution de sujets-acteurs et, à terme, leur émancipation. Cela nous a amenée à faire le lien avec la théorie psychanalytique, celle de Winnicott en particulier, en situant leur rôle, dans un premier temps, comme celui d'une « mère suffisamment bonne » qui donne un ancrage sécuritaire et profond et, dans un second temps, celui de « passeur d'être » qui permet au sujet de devenir autonome et de s'émanciper dans le monde.

Par ailleurs, nous avons aussi mis en évidence l'importante contribution de ces organismes à l'actualisation des valeurs d'égalité, de liberté et de solidarité propres à la démocratie et des dimensions de la citoyenneté que sont le fait d'avoir des droits, le sentiment d'appartenance/d'identité à sa communauté et la participation à la construction de la société. Cette contribution se réalise à travers cinq facettes de leur intervention : l'apprentissage de la défense de ses droits, la participation à des activités citoyennes, la participation démocratique à l'interne des organismes, la représentation extérieure et le processus de constitution de sujets-citoyens. Cela nous a amenée à dégager une vision globale du parcours d'émancipation réalisé par les personnes et de la contribution des organismes communautaires en santé mentale à ce parcours.

Nous avons aussi présenté les similitudes entre l'émancipation individuelle et l'émancipation collective. D'ailleurs, il apparaît qu'elles sont nombreuses. Cela nous a permis de montrer comment se fait le passage de l'individuel au collectif en nous appuyant encore une fois sur la contribution des organismes communautaires en santé mentale à la constitution du sujet-acteur.

Notre discussion s'est terminée en soulevant certains enjeux spécifiques à la participation dans les espaces communautaires et publics ainsi que certaines stratégies qui pourraient permettre d'avancer en regard de ces enjeux. Pour les organismes communautaires, il s'agit de placer les pratiques démocratiques au cœur du processus d'appropriation du pouvoir (qui est un objectif déjà très valorisé par plusieurs), d'assurer un meilleur équilibre entre la place des

personnes salariées et celle des participantes et participants et de donner une plus grande place à l'action collective versus les pratiques individuelles (services) dans leur intervention.

En ce qui concerne la participation publique, les enjeux que nous avons identifiés sont l'amélioration des services en santé mentale, la transformation du rapport social à la folie et la participation au pouvoir des personnes ayant un problème de santé mentale. Dans ce cas, nous avons identifié une stratégie principale, soit l'émergence d'un sujet collectif capable de rassembler les personnes ayant un problème de santé mentale en concertant les projets et initiatives déjà en cours autour de l'élaboration d'une plate-forme commune de revendications, la mise en place d'un programme de formation et le financement de la participation publique de manière générale.

Conclusion

Rappelons tout d'abord l'objectif de cette thèse qui est de comprendre l'expérience des personnes souffrant d'un problème de santé mentale qui sont engagées dans des espaces communautaires ou publics de participation en santé mentale, la place et le sens que prend cette participation dans leur vie ainsi que son impact sur leurs parcours d'émancipation et, ultimement, sur leur expérience de la citoyenneté. Il s'agit aussi de saisir le rôle particulier joué par les organismes communautaires en santé mentale dans ces parcours. Derrière ces objectifs, se pointe une interrogation à savoir si, pour les personnes qui se retrouvent à la marge de la société, comme les personnes aux prises avec un problème de santé mentale, la participation ne peut pas être une voie d'inclusion et un tremplin vers la citoyenneté.

Retour sur la problématique

En empruntant notamment à la psychanalyse, à la sociologie, à la science politique et au travail social, nous avons étudié et mis en lien les principaux concepts au cœur de notre thèse soit, l'exclusion, la citoyenneté, l'émancipation et la constitution de sujets-acteurs, la participation dans les espaces communautaires et publics.

Il est apparu que les personnes souffrant d'un problème de santé mentale sont affectées par un trouble psychique ou une détresse émotionnelle qui les conduit souvent jusqu'à l'expérience de la crise et de l'hospitalisation, avec la médication qui l'accompagne. Tout comme les autres personnes vulnérables de la société, elles sont aussi confrontées à diverses situations-problèmes (pauvreté, violence, isolement, abandon, etc.) et font face à des comportements de discrimination et de stigmatisation. Cette expérience « d'exclusion » se produit sous l'effet combiné de multiples facteurs politiques, économiques, sociaux et culturels. Dans cette recherche, nous voulions mieux comprendre le vécu d'exclusion et la souffrance des personnes ayant un problème de santé mentale afin d'être en mesure de saisir les changements survenus dans leur vie par la suite.

Les recherches empiriques réalisées sur la question de la citoyenneté ont montré que les personnes marginalisées connaissent surtout des expériences de non-citoyenneté que l'on peut définir comme l'absence de reconnaissance et de place dans la société. La citoyenneté, elle, apparaît justement comme le fait de prendre une place légitime en tant que sujets à part entière en intégrant ou en réintégrant de manière significative l'espace du vivre-ensemble (Lamoureux, 2001). Et cette manière significative s'actualise dans le fait de se rendre visibles,

audibles et de se sentir légitimées de le faire. Nous n'avons pas trouvé de recherches au Québec à propos de l'expérience de citoyenneté des personnes ayant un problème de santé mentale. Notre recherche visait à corriger cette situation en interrogeant ces personnes sur le sens qu'elles donnent à la citoyenneté, le sentiment ou non qu'elles ont d'être citoyennes et, le cas échéant, la manière dont cela se manifeste dans leur vie.

En joignant les perspectives de la psychanalyse et de la sociologie critique, nous avons vu que la notion d'émancipation peut s'appliquer tant aux dynamiques personnelle que collective et qu'elle consiste à s'affranchir des limites et contraintes pesant sur l'individu, le groupe ou la collectivité. Pour l'individu, elle passe par sa transformation en sujets-acteurs ce qui signifie, d'une part, (re)trouver la signification de son existence et ce qui fait l'unicité de son être et, d'autre part, (re)prendre du pouvoir sur sa vie en passant à l'action. En santé mentale, certaines recherches ont montré la transformation du sujet au plan personnel²⁴² mais nous n'en avons pas trouvées qui exploraient la constitution en sujet politique.

La participation citoyenne est une valeur importante des organismes communautaires. Les recherches empiriques réalisées dans différents types de groupes intervenant auprès de populations vulnérables témoignent de l'intérêt de ce genre de pratiques même si d'importantes difficultés se posent dans leur mise en œuvre. Ainsi, on constate que la participation amène des individus à réinterpréter, à réparer, à donner un sens à leur histoire singulière, tout en ayant un espace inédit d'expression de soi et de reconnaissance identitaire en retour (Havard-Duclos et Nicourd, 2005). De plus, la traduction de la souffrance individuelle au plan collectif afin d'en comprendre les causes et, éventuellement, afin d'agir sur celles-ci, redonne aux personnes à la marge du pouvoir sur leur vie. En ce sens, la participation semble s'inscrire directement dans le processus de subjectivation personnelle et politique. En ce qui nous concerne, nous voulions voir ce qu'il en était réellement pour les personnes engagées dans les espaces communautaires et en quoi la participation contribuait à leur émancipation et, de surcroît, à leur expérience de la citoyenneté.

Au Québec, la participation des personnes utilisatrices de services dans le domaine de la santé et des services sociaux a fait l'objet de nombreux écrits depuis les quarante dernières années et diverses initiatives ont été réalisées. Les recherches menées sur les expériences en cours dans le domaine de la santé mentale ont mis en évidence les limites de celles-ci, ce qui nous amène à nous questionner sur la valeur qualitative de cette participation. De plus, le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010, La force des liens* qui constitue le document de référence en matière de participation publique des personnes ayant un problème de santé mentale est très vague à

²⁴² Rodriguez, Corin et Guay (2000) et Corin, Poirel et Rodriguez (2011).

propos du cadre global de la participation. Sur ce point, notre intérêt était de connaître l'impact de ce type de participation sur les personnes, un aspect plutôt négligé par les chercheuses qui se sont intéressées à la participation publique.

Rappel des principaux résultats

Les résultats de cette thèse sont traités à travers trois articles²⁴³ correspondant aux chapitres 6, 7 et 8 ainsi qu'au chapitre 9 qui présente une discussion globale des résultats.

Le **chapitre 6** nous amène à saisir le lourd passif que portent en elles les personnes ayant un problème de santé mentale. On entend bien dans leurs propos toute la souffrance liée au fait d'avoir un problème psychique ou émotionnel depuis longtemps (pour la plupart) mais aussi la souffrance qui s'est enracinée au fil des ans en raison de l'absence de place, d'attention, d'écoute et d'amour dans la plupart des sphères de leur existence (famille, école, travail, relations amicales ou amoureuses). Mais on comprend aussi comment des personnes présentant un tel parcours d'exclusion se dégagent des contraintes et limites pesant sur elles en effectuant un parcours d'émancipation qui les amène à devenir des sujets-acteurs de leur vie.

On constate les résultats de cette transformation. Ainsi, au plan personnel, on voit que d'importants changements affectent plusieurs dimensions de leur vie : la connaissance, l'acceptation et l'estime de soi ainsi que la confiance en soi; l'augmentation de leur élan vital et de leur goût de vivre; la capacité de s'affirmer, de prendre leur place et de décider; la capacité de s'ouvrir aux autres ainsi que d'établir et de maintenir des relations; la fin de certaines addictions et le changement dans leur façon de voir la vie et de se situer comme personnes. Au plan politique, les changements sont tout aussi significatifs, notamment, l'accès progressif à la parole, la capacité d'argumentation et de délibération, le développement d'une analyse politique et le passage à l'action.

Tout cela permet de comprendre leur parcours et l'ampleur de leur transformation, ce qui les a amenées à sortir de l'exclusion et à devenir des sujets-citoyens. Les personnes disent aller vraiment mieux et leur situation psychique s'est grandement améliorée avec la diminution de leurs symptômes, voire leur disparition dans certains cas. La contribution des organismes communautaires en santé mentale apparaît déterminante en regard de cette transformation de leur rapport à « la maladie », à soi, aux autres et au monde.

²⁴³ Rappelons que dans les faits il s'agit d'un article scientifique et de deux chapitres de livres.

Le **chapitre 7** nous plonge dans le détail du parcours effectué à travers les divers espaces communautaires. Ce parcours commence par la fréquentation en tant que membre, participant ou usager d'une ressource alternative, puis se poursuit en tant que personne engagée activement (au CA d'une ressource alternative ou d'un organisme de défense des droits). Par la suite, plusieurs s'impliquent au sein d'un regroupement de personnes utilisatrices en santé mentale afin de discuter de l'organisation des services publics dans leur milieu²⁴⁴. En suivant pas à pas ce parcours, l'on peut saisir les changements survenus à chaque passage dans un type d'organisme communautaire ainsi que les contributions spécifiques de chacun.

De plus, les récits nous amènent à comprendre ce qui motive les gens à participer et ce qui stimule et soutient la participation. Ainsi, on voit que le fait de contribuer à « la cause » est tout aussi important que ce que la participation leur apporte. La manière d'intervenir des organismes est un aspect très important qui stimule l'engagement. En effet, leur intervention repose sur la création de possibilités et de conditions intéressantes de participation, le souci du climat des discussions, l'importance accordée à la parole de chacun, les occasions de perfectionnement, la mise en relation avec d'autres et les enjeux débattus qui rejoignent les préoccupations des personnes ayant un problème de santé mentale.

On voit que la participation a un impact majeur sur les personnes en aidant à consolider leur cheminement personnel : sentiment de valorisation, mise en valeur de ses talents ou découverte de nouvelles forces, renforcement du sentiment d'exister, d'être utile, d'avoir de la valeur, sentiment d'appartenance. Elle favorise aussi leur ouverture sur le monde : développement de nouvelles connaissances, élargissement du réseau social, prise de responsabilités, compréhension des enjeux en santé mentale, contribution à l'avancement de projets collectifs, confrontation à de nouveaux défis, prise de décision en groupe, expérimentation d'avoir un certain pouvoir.

En lien avec la citoyenneté, les personnes disent éprouver le sentiment d'avoir leur place car elles ressentent une appartenance, elles ont des buts, elles contribuent à l'avancement de la société ce qui fait qu'elles se sentent utiles et reconnues. On constate que la plupart d'entre elles sont de plus en plus capables de se rendre visibles et audibles. Certaines font référence au fait d'avoir des droits et des responsabilités. C'est par leur implication qu'elles manifestent leur citoyenneté puisqu'elles sont, sauf exceptions, en retrait du marché du travail. Si la majorité des personnes disent se sentir citoyennes, du même coup, elles mentionnent la différence avec leur vie passée.

²⁴⁴ Rappelons qu'il s'agit du parcours le plus rencontré.

Enfin, leurs propos révèlent l'importance du rôle joué par les organismes communautaires en santé mentale dans leur parcours d'émancipation ainsi que dans leur accession à la citoyenneté. Cela s'explique par les valeurs qui sont les leurs, les dispositifs qu'ils mettent en place pour soutenir le cheminement des personnes et par la place accordée à la participation à l'intérieur de leur projet démocratique.

Le **chapitre 8** nous permet d'examiner l'expérience particulière des femmes et des hommes qui agissent comme délégués dans des espaces de participation publique en lien avec l'orientation et l'organisation des services en santé mentale. Avant d'être déléguées, ces personnes sont d'abord membres d'un regroupement de personnes utilisatrices qui permet de renforcer leur réseau social, leur sentiment d'appartenance et l'expérience de la solidarité avec leurs pairs autour des questions relatives à l'amélioration des services publics. Une fois déléguées dans des espaces de participation publique, elles conçoivent leur rôle comme étant de représenter leurs pairs, de contribuer à l'évolution des mentalités face à la santé mentale et de participer à la mise en place de changements. Elles apprécient leur expérience dans ces lieux en raison de l'accueil reçu et du sentiment d'être reconnues qu'elles éprouvent.

Il se dégage que la participation publique a certainement pour effet de renforcer le parcours d'émancipation individuelle entrepris par les personnes déléguées. Même si l'impact de leur présence n'est pas évident, elles prennent leur rôle très au sérieux car il leur apporte des sentiments de valorisation et de légitimité importants. Cette expérience contribue donc à leur reconstruction identitaire, à leur actualisation personnelle et à la manifestation de leur citoyenneté.

Le **chapitre 9** nous amène à aborder des réflexions ou des questions qui n'ont pu l'être (ou pas suffisamment) dans les articles. Ici, notre propos se concentre sur les éléments essentiels ou nouveaux : le choix du concept d'émancipation et la notion de parcours, le rôle des organismes communautaires et leur contribution, les liens entre l'émancipation individuelle et collective et, très brièvement, la participation publique.

Tout d'abord, nous revenons sur le choix du concept d'émancipation. Ce choix nous apparaît pertinent pour plusieurs raisons : se démarquer du modèle biomédical dominant, éviter la projection d'une image de victime ou de malade chez les personnes en difficulté, placer la perspective du changement comme un défi qui interpelle chaque être humain, faciliter la compréhension des processus de transformation à l'œuvre, tant chez les personnes ayant un

problème de santé mentale que chez d'autres personnes marginalisées et, enfin, présenter une vision sociopolitique intégrant les dimensions individuelle et collective du changement.

Quant à la notion de parcours d'émancipation, elle montre qu'il s'agit d'un long processus, avec ses avancées, ses reculs, ses plateaux, processus qui s'inscrit dans la durée et dans la complexité de chaque être humain. Il faut donc « en revenir » avec les visions et résultats à court terme, les objectifs de « rendement » et les « *evidence based practice* » à appliquer mur à mur. Il faut surtout se mettre à l'écoute de l'expérience des personnes qui souffrent. De plus, s'il existe des parcours conduisant à l'exclusion (Castel, 1994), on peut aussi dire, qu'à l'opposé, il existe des parcours conduisant à l'inclusion.

Notre recherche présente sous un angle nouveau l'apport des organismes communautaires. En s'inspirant de Winnicott (1971, 1975), on constate qu'ils constituent des espaces potentiels et transitionnels et que leur rôle est, dans un premier temps, celui d'une « mère suffisamment bonne » qui donne un ancrage sécuritaire et profond et, dans un second temps, celui de « passeur d'être » qui permet au sujet de devenir autonome et de s'actualiser. De plus, ils sont des aires de « jeu » favorisant l'expérimentation, la créativité du sujet, l'ouverture au mouvement de son être. Créer sa vie, la réinventer à chaque instant en exprimant sa liberté, voilà le projet d'émancipation personnelle qui sous-tend l'approche de bon nombre d'organismes en santé mentale, voire même d'organismes intervenant auprès d'autres personnes vulnérables.

Par ailleurs, une autre dimension du rôle des organismes communautaires se situe au plan des processus de démocratisation et de l'accès à la citoyenneté pour de plus en plus de gens. Cette contribution s'incarne certainement dans le rôle joué dans le cheminement personnel des individus dont nous venons de parler mais elle se manifeste aussi dans la mise en place de divers mécanismes axés essentiellement sur la participation et qui favorisent l'émergence de sujets politiques : l'apprentissage de la défense de ses droits, la participation à des activités citoyennes, la participation démocratique à l'interne des organismes et la représentation extérieure. Ce faisant, ils concourent à ce que, non seulement les sujets individuels s'émancipent mais ils offrent des opportunités pour qu'ils le fassent collectivement. C'est en ce sens qu'ils apportent une contribution majeure à la citoyenneté des personnes vulnérables et au processus de démocratisation de la société.

Toutefois, on ne peut prétendre que les perspectives que nous venons de présenter soient généralisées dans le milieu communautaire. Dans certains cas, les pressions et contraintes internes et externes s'exerçant sur les organismes limitent les interventions qui vont en ce sens, comme nous l'avons vu au point 9.5.

Un autre aspect que nous soulevons ici est le lien entre l'émancipation individuelle et collective. Nous n'avions pas prévu que l'émancipation collective prenne une place si importante dans notre thèse. À chaque fois que nous l'avions abordée, c'était un peu « sur la pointe des pieds », en passant, sans insister, jusqu'à ce que nous prenions conscience que notre thèse se situait à l'interface de l'individuel et du collectif. Nous avons donc trouvé important, non seulement d'expliquer comment se fait le passage du personnel au politique pour un sujet individuel (chapitre 6), mais de réfléchir aux similitudes entre les deux types d'émancipation, de présenter les dimensions qui caractérisent l'émancipation d'un sujet individuel comme celle d'un sujet collectif (le travail sur soi, la prise de parole, le rapport aux autres, le passage à l'action) et, enfin, de montrer le passage de l'individuel au collectif à travers les organismes communautaires en santé mentale (point 9.4).

Enfin, en ce qui concerne la participation publique, notre recherche apporte une réflexion critique sur les expériences en cours en précisant leurs apports et leurs limites. Elle soulève des questionnements à prendre en compte dans la perspective d'une réelle participation des personnes ayant un problème de santé mentale à l'orientation et à l'organisation des services publics. Cela n'empêche pas que, malgré tout, l'expérience vécue par les personnes qui agissent dans ces espaces apparaît significative à leurs yeux et qu'elle vient renforcer leur subjectivation personnelle et politique.

Au terme de cette thèse, nous croyons avoir atteint notre objectif de recherche. Nous comprenons mieux l'expérience des gens qui sont engagés dans des espaces de participation en santé mentale et les parcours d'émancipation qu'ils ont accomplis. Nous sommes en mesure de saisir la profondeur de leur transformation en sujets-acteurs (jamais terminée, bien sûr). Nous connaissons beaucoup mieux le rôle fondamental joué par les organismes communautaires en santé mentale dans ces parcours de « reconstruction » des personnes, dans leur ouverture au politique et dans leur accès à la citoyenneté sous l'angle de prendre leur place dans l'espace du vivre-ensemble. Enfin, nous savons maintenant comment la participation a joué un rôle déterminant dans ces parcours et, qu'en ce sens, elle constitue une voie de sortie de l'exclusion individuelle et un tremplin vers la citoyenneté pour les personnes ayant un problème de santé mentale mais, qu'en plus, elle constitue une voie d'émancipation collective pouvant conduire à plus de démocratie au Québec.

Références bibliographiques²⁴⁵

Action Autonomie. 2013. *Avoir une vie. Notre plan d'action citoyen en santé mentale*. Produit par les personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Montréal.

Amirou, Rachid. 2008. « Les communautés de consommateurs comme espace transitionnel : Le cas du tourisme », *Décisions marketing*, no 52, octobre-décembre, p. 31-40.

Anthony, William. 2002. « Pour un système de santé axé sur le rétablissement. Douze points de repère pour l'organisation d'ensemble des services », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, p. 102-113.

Apollon, Willy. 1990. « Psychanalyse et traitement des psychotiques », dans W. Apollon, D. Bergeron, L. Cantin (dirs.), *Traiter la psychose*, Québec : GIFRIC, Collection Nœud.

Apollon, Willy, Danielle Bergeron et Lucie Cantin. 1990. *Traiter la psychose*, Québec : GIFRIC, Collection Nœud.

Ardoino, Jacques et Jacqueline Barus-Michel. 2002. « Sujet », *Vocabulaire de psychosociologie. Références et positions*. (J. Barus-Michel, E. Enriquez, A. Lévy, dirs.), Ramonville Saint-Agne : éditions érès, p. 258-265.

Arendt, Hannah. 1983. *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy.

Association des psychiatres du Canada (APC). 2011. « Stigmatisation et discrimination. Énoncé de principes », *La revue canadienne de psychiatrie*, vol. 56, no 10 (encart), p. 1-10.

Arnstein, Sherry R. 1969. « A Ladder of Citizen Participation ». *American Institute of Planners Journal*. Vol. 35(4), p. 216-224.

Audard, Catherine. 2002. « L'idée de citoyenneté multiculturelle et la politique de la reconnaissance », *Rue Descartes*, no 37, p.19-30.

Autès, Michel. 1995. « Genèse d'une nouvelle question sociale : l'exclusion », *Lien social et Politiques*, no 34, p.43-53.

Balibar, Étienne. 1992. *Les frontières de la démocratie*. Paris : Éditions La Découverte.

²⁴⁵ Cette façon de présenter les références bibliographiques permet de mettre en évidence la contribution des femmes à la littérature scientifique ce qui n'est pas le cas dans les formes plus conventionnelles de bibliographie.

Balibar, Étienne. 2001. *Nous, citoyens d'Europe ? Les frontières, l'État, le peuple*. Paris : Éditions la Découverte.

Baszanger, Isabelle. 1992. « Introduction. Les chantiers d'un interactionniste américain », *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris : Éditions L'Harmattan, p. 11-65.

Beeman, Jennifer. 2004. « Faire la démocratie : les composantes du processus », dans N. Guberman, J. Lamoureux, J. Beeman, D. Fournier, L. Gervais (dirs.), *Le défi des pratiques démocratiques dans les groupes de femmes*. Montréal : Les Éditions St-Martin, p. 125-150.

Bertaux, Daniel. 1997. *Les récits de vie. Perspective ethnosociologique*. Paris : Nathan.

Bibeau, Gilles. 2008. « Entre mépris et vie nue, la souffrance sociale », dans L. Blais (dir.) (ÉRASME), *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*, Presses de l'Université Laval, p. 185-211.

Bibeau, Gilles et Ellen Corin. 1995. « Culturaliser l'épidémiologie psychiatrique. Les systèmes de signes, de sens et d'actions en santé mentale », *Les classiques des sciences sociales*, Chicoutimi. <http://classiques.uqac.ca/>

Bidet, Alexandra et Marielle Macé. 2011. « S'individuer, s'émanciper, risquer un style (autour de Simondon) », dans *Revue du MAUSS: Émancipation, individuation, subjectivation*, vol 2, no 38, p. 397-412.

Blais, Denise M., Linda Bourgeois, Jean-Claude Judon, Andrée Larose et Micheline Lecomte. 2004. *Paroles et parcours d'un pouvoir fou. Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale*.

Blais, Louise. 1998. *Pauvreté et santé mentale au féminin, l'étrangère à nos portes*. Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa.

Blais, Louise. 2008. « Souffrance sociale, parole publique, espace politique », dans *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*, sous la direction de Louise Blais, Québec : PUL p. 15-36.

Blanchet, Alain et Anne Gotman. 1992. *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. Paris: Nathan.

Bobineau, Olivier. 2010. *Les formes élémentaires de l'engagement. Une anthropologie du sens*. Paris : TempsPrésent.

Butterfoss Dunn, Frances. 2006. "Process of Evaluation for Community Participation". *Annual Review of Public Health*, vol. 27, p. 323-340.

Caillé, Alain et Philippe Chanial. 2011. « Présentation », *Revue du MAUSS : Émancipation, individuation, subjectivation*, vol 2, no 38, p. 5-30.

Caillouette, Jacques, Suzanne Garon et Alex Ellyson. 2007. « La gouvernance du secteur de la santé et des services sociaux : redéfinition des rapports État-société civile », dans M.J. Fleury, M. Tremblay, H. Nguyen, L. Bordeleau (dir.), *Le système socio-sanitaire au Québec. Gouvernance, régulation et participation*, Montréal : Gaëtan Morin éditeur, p. 451-465.

Canet, Raphaël. 16 mars 2004. « Qu'est-ce que la gouvernance? » *Conférences de la Chaire de recherche en Mondialisation, Citoyenneté et Démocratie*. En ligne www.chaire-cd.ca

Castel, Robert. 1994. « La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation », *Cahiers de recherche sociologique*, no 22, p.11-27.

Castel, Robert. 1995a. *Les métamorphoses de la question sociale : une chronique du salariat*, Paris : Gallimard.

Castel, Robert. 1995b. « Les pièges de l'exclusion », *Lien Social et Politiques*, no 34, p. 13-21.

Castel, Robert. 2007. *La discrimination négative. Citoyens ou indigènes ?* Paris : Éditions du Seuil.

Castoriadis, Cornelius. 1990. « Psychanalyse et politique », dans *Le monde morcelé*, Paris : Le Seuil.

Chambers, Simone. 2007. « Public reason that speaks to people: Iris Marion Young and the problem of internal exclusion », *Les ateliers de l'éthique*, la revue du CRÉUM, vol.2, no 1, printemps, p. 36-40.

Châtel, Vivianne et Marc-Henry Soulet. 2001. « L'exclusion, la vitalité d'une thématique usée », *Sociologie et sociétés*, vol.33, no 2, p. 175-201.

Cingolani, Patrick. 2011. « Psychanalyse, politique, désidentification », *Revue du MAUSS : Émancipation, individuation, subjectivation*, vol 2, no 38, p. 171-183.

Clavel, Gilbert. 1998. *La société d'exclusion : comprendre pour en sortir*. Paris : L'Harmattan.

Clément, Michèle. 2011. « La participation, les temps de la parole et le mouvement des usagers de services de santé mentale au Québec », *Le partenaire*, vol. 20, no 2, été, Association québécoise de réadaptation psychosociale, p. 4-13.

Clément, Michèle et Nadine Bolduc. 2009. « Au cœur du face à face démocratique. La participation de l'utilisateur de services de santé mentale, l'espace public et la proximité », dans M. Clément, L. Gélinau et A.-M. McKay (dir.), *Proximités : Lien, accompagnement et soin*, Québec : Les Presses de l'Université du Québec, p. 67-94.

Clément, Michèle, Lourdes Rodriguez, Jean Gagné, Annie Lévesque et Catherine Vallée. 2012. *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au plan d'action en santé mentale 2005-2010*, Alliance internationale de recherche universités-communautés-Santé mentale et Citoyenneté (ARUCI-SMC).

http://www.arucismc.org/fileadmin/documents/documents_divers/ARUCISM_C_rapport_Final-Web.pdf

Clément, Michèle, Lorraine Guay et Hélène Grandbois. 2013. « Généalogie et mobilisation autour des droits en santé mentale. De la vie sociale à la vie politique », dans F. Saillant et K. Truchon (dirs.) *Droits et cultures en mouvements*, Québec : Presses de l'Université Laval, collection Sociologie contemporaine, p. 169-193.

Coll, Kathleen. 2009. « Genre et citoyenneté culturelle à San Francisco : subjectivité et « estime de soi » dans l'organisation de la communauté latino immigrante », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 33, no 2, p.167-192.

Colombo, Anna-Maria et Annie Larouche. 2007. « Comment sortir de la rue quand on est bienvenue nulle part ? » *Nouvelles pratiques sociales*, Vol. 20, no 1, p. 108-127.

Conesa, Élisabeth. 2011. « Être ce que l'on devient. En réponse à « Questions aux psychanalystes », *Revue du MAUSS : Émancipation, individuation, subjectivation*, vol 2, no 38, p. 113-124.

Conseil de la santé et du bien-être. 2004. *Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être*, Québec.

Contandriopoulos, Damien. 2009. « La participation publique; définitions, défis et usages ». *Santé, société et solidarité*, no 2, p. 27-32.

Corin, Ellen. 2009. « L'échappée de l'expérience dans la psychose », *Sociologie et Sociétés*, vol. 41, no 1, p. 99-124.

Corin, Ellen, Lourdes Rodriguez et Lorraine Guay. 1996. « Les figures de l'aliénation : un regard alternatif sur l'appropriation du pouvoir », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 15, no 2, automne, p. 45- 67.

Corin, Ellen, Marie-Laurence Poirel et Lourdes Rodriguez. 2011. *Le mouvement de l'être. Paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale*. Québec : PUQ.

Da Cunha, Antonio. 2004. « Pauvreté et exclusion sociale : des concepts à leur mesure. Une approche plurielle », dans *Quel avenir pour l'exclusion ?* (M.H. Soulet, éd.), Fribourg : Academic Press Fribourg, p. 29-43.

Davidson, Larry, Timothy Schmutte, Thomas Dinzeo and Raquel Andres-Hyman. 2008. "Remission and Recovery in Schizophrenia: Practitioner and Patient Perspectives", *Schizophrenia Bulletin*, vol. 34 no. 1 p.5-8.

Davidson Larry, Michael Rowe, Janis Tondora, Maria J. O'Connell and Martha Staeheli Lawless. 2009. *A Practical Guide to Recovery-Oriented Practice: Tools for Transforming Mental Health Care*. New York : Oxford University Press.

de Gaulejac, Vincent et Isabel Taboada Léonetti. 1994. *La lutte des places*. Paris : Desclée de Brouwer.

de Gaulejac, Vincent. 2010. « Grand résumé de Qui est « je »? Sociologie clinique du sujet, Paris, Édition du Seuil, 2009, », *SociologieS*, Grands résumés, Qui est « je »?, mis en ligne le 27 décembre 2010 et consulté le 2 juin 2012.

Demuth, Gérard. 2003. « Du gouvernement de soi à la gouvernance mondiale », dans *Des « nous » et des « je » qui inventent la cité* (E. Heurgon et J. Landrieu, dirs.), La Tour d'Aigues : éditions de l'Aube, p. 94-99.

Denzin, Norman K., Lincoln, Yvonna.S. and al. 2005. *Handbook of qualitative research* (3e ed.). Thousand Oaks, CA : Sage.

Dorvil, Henri. 2001. « Les inégalités sociales de santé. Le cas spécifique de la santé mentale », dans *Problèmes sociaux, Tome III. Théories et méthodologies de la recherche*, (H. Dorvil, éd.), Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 169-202.

Dorvil, Henri. 2008. « Le stigma, une forme spécifique d'inégalité sociale en santé mentale », dans *Problèmes sociaux, médiation communautaire, recherche et santé*, (H. Dorvil et M. Thériault, éd.), Québec : Cahiers scientifiques de l'ACFAS, p. 267-291.

Doucet, Laval et Louis Favreau. 1991. *Théorie et pratiques en organisation communautaire*. Sillery : Presses de l'Université du Québec.

Doucet, Marie-Chantale. 2012. « Arrimer l'hétérogène et le singulier. L'exemple de la santé mentale », dans M. Otero et S. Roy (dirs.), *Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui. Repenser la non-conformité*. Presses de l'Université du Québec, p. 85-100.

Drulhe, Marcel, Clément, Serge et Jean Montovani. 2001. « L'au-delà de l'exclusion : la mise en évidence de nouveaux publics par les acteurs de terrain », *Sociologie et Sociétés*, vol.33, no 2, p.159-174.

Duperré, Martine. 2004. *L'organisation communautaire. La mobilisation des acteurs collectifs*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Dutoit, Martine. 2006. « Des pratiques pour sortir des ghettos et promouvoir l'inclusion en Santé mentale », dans *Vie sociale*. no 4, p. 81-86.

Duval, Michelle. 2005. « Le fonctionnement interne », dans M. Duval, A. Fontaine, D. Fournier, S. Garon, J.-F. René (dirs.), *Les organismes communautaires au Québec. Pratiques et enjeux*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur, p. 61-88.

Duval, Michelle. 2007. « Les organismes communautaires comme lieux d'élargissement de l'espace démocratique », dans M.J. Fleury, M. Tremblay, H. Nguyen, L. Bordeleau (dir.), *Le système socio-sanitaire au Québec. Gouvernance, régulation et participation*, Montréal : Gaëtan Morin éditeur, p. 467-478.

Duval, Michelle, Annie Fontaine, Danielle Fournier, Suzanne Garon et Jean-François René. 2005. *Les organismes communautaires au Québec. Pratiques et enjeux*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

Estroff, Sue. E. 1989. « Self, Identity, and Subjective Experiences of Schizophrenia : In Search of the Subject », *Schizophrenia Bulletin*, vol.15, no 2, p. 189-196.

Farkas, Marianne. 2007. "The Vision of Recovery Today: What it is and What it Means for Services". *World Psychiatry*, 6, p.68-74.

Fernandez, Benjamin. 2011. « Le temps de l'individuation sociale », *Revue du MAUSS : Émancipation, individuation, subjectivation*, vol 2, no 38, p. 339-348.

Filion, Esther. 2011. « Vers une amélioration des pratiques démocratiques en alphabétisation populaire », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 23, no 2, p. 47-64.

Forest, Pierre-Gerlier, Julia Abelson, François-Pierre Gauvin, Élisabeth Martin et John Eyles. 2003. « Participation et publics dans le système de santé du Québec », dans V. Lemieux, P. Bergeron, C. Bégin, G. Bélanger (dir.), *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*. Québec : Presses de l'Université Laval, p.175-200.

Fortin, Andrée. 1991. « La participation : des comités de citoyens au mouvement communautaire », dans J.T. Godbout (dir.), *La participation politique*, Québec : institut québécois de recherche sur la culture (IQRC), collection « Questions de culture », no 17, p. 219-250.

Fournier, Danielle. 2004. « Les membres, la participation et le pouvoir des femmes », dans N. Guberman, J. Lamoureux, J. Beeman, D. Fournier, L. Gervais (dirs.), *Le défi des pratiques démocratiques dans les groupes de femmes*. Montréal : Les Éditions St-Martin, p. 91-102.

Frankish, James, Brenda Kwan, Pamela A. Ratner, Joan Wharf Higgins et Craig Larsen. 2002. « Challenges of Citizen Participation in Regional Health Authorities », *Social Science and Medicine*, no 54, p. 1471-1480.

Gagné, Jean. 2009. « La participation citoyenne en santé mentale au Québec : une expérience locale au Québec », *Santé, Société et Solidarité*, no 2, p. 119-123.

Gagné, Jean. 2010. « Le trou de souris », *Revue du CREMIS : Santé mentale et participation des usagers*, vol. 3, no 4, automne, p. 41-48.

Gagnon, Éric et Andrée Fortin. 2002. « L'espace et le temps de l'engagement bénévole : essai de définition », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, no 2, p.66-76.

Gagnon, Éric et Francine Saillant. 2009. « La question de l'exclusion sociale : généalogie et enjeux », dans É. Gagnon, Y. Pelchat, M. Clément et F. Saillant, *Exclusions et inégalités sociales. Enjeux et défis de l'intervention publique*, Québec : Les presses de l'Université Laval, p. 1-27.

Gaille, Marie. 1998. *Le citoyen*. Paris : Flammarion.

Gauvin, François-Pierre, Élisabeth Martin, Pierre-Gerlier Forest et Julia Abelson. 2009. « L'expérience citoyenne dans la gouvernance du système de santé et de services sociaux au Québec », *Santé, société et solidarité*, no 2, p. 45-50.

Glaser, Barney. G. 1993. *Emergence vs Forcing. Basics of Grounded Theory Analysis*. Mill Valley (California), Sociology Press.

Glaser, Barney. G. and Anselm Strauss. 1967. *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing.

Godbout, Jacques T. 1983. *La participation contre la démocratie*. Ville St-Laurent : Éditions coopératives Albert St-Martin.

Gohier, Christiane. 2004. « De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative », *Recherches qualitatives*, vol. 24, p. 3-17.

Good, Bryan J. 1998. *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*. Paris : Collection Les empêcheurs de penser en rond.

Good, Bryan J. et Mary-Jo DelVecchio Good. 1993. « Au mode subjonctif. La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 17, no 1-2, p. 21-42.

Gouvernement du Québec. 2001. *L'action communautaire, une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*.

Gouvernement du Québec et AGIDD-SMQ. 2006. *Cadre de référence pour la promotion, le respect et la défense des droits en santé mentale*.

Grondin, Jean. 2006. « L'herméneutique ». *Que sais-je?* Paris: PUF.

Groulx, Lionel-Henri. 1997. « Contribution de la recherche qualitative à la recherche sociale », dans J. Poupart et al. (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaétan Morin éditeur, p. 55-82.

Groulx, Lionel-Henri. 2011. « Les facteurs engendrant l'exclusion au Canada: survol de la littérature multidisciplinaire », Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion, Gouvernement du Québec, disponible en ligne www.cepe.gouv.qc.ca

Guay, Lorraine. 1999. *Pour un mouvement communautaire citoyen*. Regroupement des organismes communautaires des Laurentides.

Guberman, Nancy, 2004a. « Appropriation du pouvoir et démocratie : l'un va-t-il sans l'autre? », dans N. Guberman, J. Lamoureux, J. Beeman, D. Fournier, L. Gervais (dirs.), *Le défi des pratiques démocratiques dans les groupes de femmes*. Montréal : Les Éditions St-Martin, p. 45-75.

Guberman, Nancy, 2004b. « Démocratie et structures formelles dans les groupes de femmes », dans N. Guberman, J. Lamoureux, J. Beeman, D. Fournier, L. Gervais (dirs.), *Le défi des pratiques démocratiques dans les groupes de femmes*. Montréal : Les Éditions St-Martin, p.103-124.

Guberman, Nancy, Jocelyne Lamoureux, Jennifer Beeman, Danielle Fournier et Lise Gervais (dirs.). 2004. *Le défi des pratiques démocratiques dans les groupes de femmes*. Montréal : Les Éditions St-Martin.

Hanique, Fabienne. 2007. « De la sociologie compréhensive à la sociologie clinique », dans V. de Gaulejac, F. Hanique et P. Roche (dir.), *La sociologie clinique. Enjeux théoriques et méthodologiques*, Paris : Érès, p. 91-113.

Hansotte, Majo. 2002. *Les intelligences citoyennes. Comment se prend et s'invente la parole collective*. Bruxelles : Éditions De Boeck Université.

Havard-Duclos, Bénédicte et Sandrine Nicourd. 2005. *Pourquoi s'engager?* Paris : Éditions Payot.

Heater, Derek. 1990. *Citizenship. The Civic Ideal in World History, Politics and Education*. London et New York: Longman.

Helly, Denise. 1999. « Une injonction : appartenir, participer. Le retour de la cohésion sociale et du bon citoyen », *Lien social et Politiques*, no 41, p.35-46.

Helly, Denise. 2000. « Pourquoi lier citoyenneté, multiculturalisme et mondialisation ? », *Mondialisation, citoyenneté et multiculturalisme*, sous la direction de M. Elbaz et D. Helly. Québec : Presses de l'Université Laval, p. 223-256.

Helly, Denise. 2001. « Communauté et citoyenneté : les années 1990 : Enracinement local, responsabilité sociale », *Anthropologie et sociétés*, vol. 25, no 3, p.11-29.

Hickey, Gary et Cheryl Kipping. 1998. « Exploring the Concept of User Involvement in Mental Health through a Participation Continuum ». *Journal of Clinical Nursing*, no 7, p. 83-88.

Jacobson, Nora et Dianne. Greenley. 2001. «What is Recovery? A Conceptual Model and Explanation », *Psychiatric Services*, 52, p. 482-485.

Jenson, Jane. 2006. « La citoyenneté sociale et les nouveaux risques sociaux au Canada : où sont passées les voix des femmes ? », *Droit et Société*, no 62, p. 21-43.

Jenson, Jane, 2007. « Des frontières aux lisières de la citoyenneté ». *L'état des citoyennetés en Europe et dans les Amériques*, sous la direction de J. Jenson, B. Marques-Pereira, et É. Remacle. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, p. 23-30.

Joppke, Christian. 2007. « Transformation of Citizenship: Status, Rights, Identity ». *Citizenship Studies*, vol.11, no 1 (février), p. 37-48.

Juteau, Danielle. 1999. *L'ethnicité et ses frontières*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

Kail, Michel, Roland Lew et Claudie Weill. 1999. « Un mystère au cœur d'une énigme, l'auto-émancipation sociale », *L'homme et la société*, no 132-133, avril-septembre, p. 3-11.

Kaufmann, Jean-Claude. 1996. *L'entretien compréhensif*. Paris : Nathan.

Kleinman, Arthur. 1987. « Anthropology and Psychiatry. The Role of Culture in Cross-Cultural Research on Illness », *The British Journal of Psychiatry*, no 151, p. 447-454.

Kymlicka, Will. 2001. *La citoyenneté multiculturelle : une théorie libérale du droit des minorités* (traduction de P. Savidan). Montréal : Les éditions du Boréal.

Labelle, Marie-Hélène. 2005. *Folie, souffrance et parole : stratégie de retissage identitaire*. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval dans le cadre du programme de maîtrise en anthropologie.

Lamoureux, Diane. 2002. « Le dilemme entre politiques et pouvoir », *Cahiers de recherche sociologique*, no 37, p.183-201.

Lamoureux, Diane. 2007. « L'importance de l'inclusion politique », *Les ateliers de l'éthique*, la revue du CRÉUM, vol.2, no 1, printemps, pp. 47-51.

Lamoureux, Diane. 2008. « Démocratiser radicalement la démocratie », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 21, no 1, p. 121-136.

Lamoureux, Diane. 2010. *Pensées rebelles*, Montréal : Les éditions du remue-ménage.

Lamoureux, Henri. 1999. *Les dérives de la démocratie*. Montréal : VLB.

Lamoureux, Henri. 2010. *La pratique de l'action communautaire autonome*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Lamoureux, Henri, Jocelyne Lavoie, Robert Mayer, Jean Panet-Raymond (dirs.). 2008. *La pratique de l'action communautaire*, 2^e édition, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Lamoureux, Jocelyne. 1994. *Le partenariat à l'épreuve*. Montréal : Éditions St-Martin.

Lamoureux, Jocelyne. 1999. *Citoyenneté et pensée métisse : Pratiques réfléchies de quatre sites de citoyenneté au Québec*, rapport de recherche remis dans le cadre de la participation du ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration du Québec au projet du Conseil de l'Europe « Éducation à la citoyenneté démocratique », document sous reliure Cerlox, Montréal.

Lamoureux, Jocelyne. 2001. « Marges et citoyenneté », *Sociologie et sociétés*, vol.33, no 2, automne, p.29-47.

Lamoureux, Jocelyne. 2004a, « Devenir des cosujets d'un monde commun : le comité des femmes d'Action Autonomie », dans N. Guberman, J. Lamoureux, J. Beeman, D. Fournier, L. Gervais (dirs.), *Le défi des pratiques démocratiques dans les groupes de femmes*. Montréal : Les Éditions St-Martin, p. 185-214.

Lamoureux, Jocelyne. 2004b. « On est des entêt(e)s. Pensez pas nous épuiser », *Lien social et Politiques*, no 51, p. 29-38.

Lamoureux, Jocelyne. 2008. « Paroles dérangeantes, scènes inédites, subversion égalitaire : Réflexions sur la subjectivation politique », dans *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*, sous la direction de Louise Blais, Québec : PUL, p.213-240.

Lamoureux, Jocelyne, Pierre Lauzon, Guy-Pierre Lévesque, Darlène Palmer, Marc Perreault et Chantale Perron. 2000. « Citoyenneté et toxicomanie. Points de vue des personnes touchées », *Psychotropes. Revue internationale des toxicomanies*. Vol. 6, no 4. De Boeck Université, p. 27-43.

Lanoix, Monique. 2007. « Aging Citizenship », *Les ateliers de l'éthique*, la revue du CRÉUM, vol.2, no 1, printemps, p. 65-69.

Laperrière, Anne. 1997. « Les critères de scientificité des méthodes qualitatives », dans J. Poupart et al. (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaétan Morin éditeur, p. 365-389.

Lavoie, Jocelyne et Jean Panet-Raymond. 2008. « Les étapes du processus d'intervention communautaire », dans H. Lamoureux, J. Lavoie, R. Mayer, J.-P. Raymond (dirs.), *La pratique de l'action communautaire*, 2^e édition, Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 149-187.

Le Cardinal, Patrick, Claude Ethuin et Marie-Christine Thibaut. 2007. « Quand la conquête de la citoyenneté renverse le cycle de la stigmatisation », *L'information psychiatrique*, vol. 83, no 10, décembre, p.807-814.

Legrand, Marie-Odile et Philippe Saielli. 2013. « La VAE comme espace transitionnel : enjeux et paradoxes », *Formation emploi*, no 122, avril-juin, p. 31-50.

Le Pors, Anicet. 1997. *Le nouvel âge de la citoyenneté*. Paris : Les Éditions de l'atelier.

Lopez, José Julian. 2008. « Inclusion/exclusion à l'ère du post-politique ». *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion. Action publique et justice sociale*, sous la direction de E. Gagnon, Y. Pelchat et R. Édouard, p. 55-68. Québec : Presses de l'Université Laval.

Marques-Pereira, Bérengère. 2007. « Introduction », *L'état des citoyennetés en Europe et dans les Amériques*, sous la direction de J. Jenson, B. Marques-Pereira, et É. Remacle. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, p. 9-20.

Marshall, Thomas Humphrey. 1949. *Citizenship and Social Class*, reproduit dans *Class, Citizenship and Social Development*. New York : Anchor Book, 1965.

Martiniello, Marco. 2000. *La citoyenneté à l'aube du 21^e siècle: questions et enjeux majeurs*. Liège : Les éditions de l'Université de Liège.

McAll Christopher. 1995. « Les murs de la cité : territoires d'exclusion et espaces de citoyenneté », *Lien social et Politiques*, no 34, 1995, p.81-92.

McAll, Christopher. 2008. « Au cœur des inégalités sociales de santé. L'exclusion et l'inclusion comme rapports », *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion. Action publique et justice sociale*, sous la direction de E. Gagnon, Y. Pelchat et R. Édouard, p. 15-26. Québec : Presses de l'Université Laval.

Mouffe, Chantale. 2000. « Féminisme, citoyenneté et démocratie plurielle ». *Genre et politique; débats et perspective*, sous la direction de T-H. Balmer-Cao, V. Mottier et L. Sgier, p. 167-197. Paris : Gallimard.

Mouffe, Chantal. 2003. « Le politique et la dynamique des passions », *Politique et Sociétés*, vol.22, no 3, p.143-154.

MSSS. 2005. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010, La force des liens*. Québec. Gouvernement du Québec.

Mucchielli, Alex. 2009a. « Compréhensive (approche) », dans A. Mucchielli (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, 3^e édition, Paris : Armand Colin, p. 24-28.

Mucchielli, Alex. 2009b. « Qualitative (méthode) », dans A. Mucchielli (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, 3^e édition, Paris : Armand Colin, p. 205-206.

MSSS. 2005. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010, La force des liens*. Québec. Gouvernement du Québec.

(NEC) National Empowerment Center and the Recovery Consortium. (2007). *Voices of Transformation: Developing Recovery-Based Statewide Consumer/Survivor Organizations*, 2nd edition. Lawrence, MA, USA.

Organisation de coopération et de développement économiques. 2001. *Des citoyens partenaires. Information, consultation et participation à la formulation des politiques publiques*, Paris, Éditions de l'OCDE.

Otero, Marcelo. 2005. « Regards sociologiques sur la santé mentale, la souffrance psychique et la psychologisation », *Cahiers de recherche sociologique*, no 41-42, p. 5-15.

Otero, Marcelo et Shirley Roy. 2012. « Introduction », dans M. Otero et S. Roy (dirs.), *Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui. Repenser la non-conformité*. Presses de l'Université du Québec, p. 1-18.

Paillé, Pierre. 2001. « La recherche qualitative. Une méthodologie de la proximité », dans H. Dorvil (dir.), *Problèmes sociaux. Théories et méthodologies de la recherche*, Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 409-443.

Paillé, Pierre. 2006. « Qui suis-je pour interpréter? », *La méthodologie qualitative : Postures de recherche et travail de terrain*, (P. Paillé, dir.) Paris : Armand Colin, p.99-123.

Paillé, Pierre. 2009a. « Pertinence de la recherche qualitative », dans A. Mucchielli (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, 3^e édition, Paris : Armand Colin, p. 181-182.

Paillé, Pierre. 2009b. « Problématique d'une recherche qualitative », dans A. Mucchielli (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, 3^e édition, Paris : Armand Colin, p. 187-189.

Paillé, Pierre. 2009c. « Recherche qualitative », dans A. Mucchielli (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, 3^e édition, Paris : Armand Colin, p. 218-220.

Panet-Raymond, Jean. 1994. « Les nouveaux rapports entre l'État et les organismes communautaires à l'ombre de la Loi 120 », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 7, no 1, p. 79-83.

Panet-Raymond, Jean, Joël Rouffignat et Lise Dubois. 2002. « Le bénévolat comme passage vers le développement social », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, no 2, p. 104-119.

Panet-Raymond, Jean et Jocelyne Lavoie. 2008. « L'organisation démocratique et la gestion des organismes communautaires », dans H. Lamoureux, J. Lavoie, R. Mayer, J.-P. Raymond (dirs.), *La pratique de l'action communautaire*, 2^e édition, Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 379-423.

Panet-Raymond, Jean, Henri Lamoureux, Jocelyne Lavoie et Robert Mayer. 2008. « Enjeux, défis et perspectives », dans H. Lamoureux, J. Lavoie, R. Mayer, J.-P. Raymond (dirs.), *La pratique de l'action communautaire*, 2^e édition, Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 493-530.

Parazelli, Michel. 1997. *Pratiques de « socialisation marginalisée » et espace urbain : le cas des jeunes de la rue à Montréal (1985-1995)*, Thèse de doctorat en études urbaines, Université du Québec à Montréal, Montréal.

Paugam, Serge. 1997. *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*. Paris : PUF.

Pelchat, Yolande. 2010. « L'appel à la participation. Une vision privatisée de l'inégalité ? », *Nouvelles pratiques sociales*, Vol. 22, no 2, p.114-129.

Pelchat, Yolande et Annick Thomassin. 2008, « Panser les exclus, penser l'exclusion. Retour sur la justice sociale. *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion. Action publique et justice sociale*, sous la direction de E. Gagnon, Y. Pelchat et R. Édouard, p.27-40. Québec : Presses de l'Université Laval.

Pelchat, Yolande et Michèle Clément. 2009. « Conclusion. Reconnaissance, redistribution et lutte à l'exclusion : une invitation à l'exploration », dans É. Gagnon, Y. Pelchat, M. Clément et F. Saillant, *Exclusions et inégalités sociales. Enjeux et défis de l'intervention publique*, Québec : Les presses de l'Université Laval, p. 184-206.

Phillips, Anne. 1995. *The Politics of Presence: Issues in Democracy and Group Representation*, Oxford et New York : Oxford University Press et Clarendon Press.

Picard, Étienne. 2002. « La notion de citoyenneté ». *Le pouvoir, l'État, la politique*, sous la direction de Y. Michaud, Paris : Odile Jacob, Université de tous les savoirs, p. 39-66.

Pires, Alvaro. 1997. « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique », dans J. Poupard et al. (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaétan Morin éditeur, p. 113-169.

Pires, Alvaro. 2004. « La recherche qualitative et le système pénal. Peut-on interroger les systèmes sociaux? ». *Classiques des sciences sociales*. En ligne. http://classiques.uqac.ca/contemporains/pires_alvaro/rech_qual_systeme_penal/rech_qual_syst_eme_penal.pdf. Consulté le 27 mai 2013.

Piron, Florence. 2003. «La production politique de l'indifférence dans le Nouveau management public », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 27, no 3, p. 47-71.

Piron, Sophie. 2008. « La grammaire du français au XVII^e siècle », *Correspondance*, vol. 14, no 1, <http://correspo.ccdmd.qc.ca/Corr14-1/Histoire.html> consulté le 17 août 2014.

Pontalis, Jean-Bertrand. 1975. « Introduction », dans *Jeu et réalité : l'espace potentiel*. Paris : Éditions Gallimard.

Poupart, Jean. 1997. « L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques », dans J. Poupart et al. (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaétan Morin éditeur, p. 173-209.

Pourtois Jean-Pierre et Huguette Desmet. 2009a. « Compréhensif (paradigme) », dans A. Mucchielli (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, 3^e édition, Paris : Armand Colin, p. 28-29.

Pourtois Jean-Pierre et Huguette Desmet. 2009b. «Épistémologie des méthodes qualitatives », dans A. Mucchielli (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, 3^e édition, Paris : Armand Colin, p. 71-77.

Provencher, Hélène L. 2002. « L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, no 1, p. 35-64.

Provencher, Doris et Louise Dallaire. 2011. «Le défi de la participation citoyenne des personnes vivant un problème de santé mentale », *Le Partenaire*, vol. 20, no 2, été, p. 26-28.

Racine, Sonia. 2010. *La mobilisation des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion à travers des organismes communautaires québécois*. Thèse de doctorat en service social, Université de Montréal.

Rancière, Jacques. 1995. *La mésentente : Politique et philosophie*. Paris : Galilée.

Rancière, Jacques. 1998. *Aux bords du politique*. Gallimard, coll. Folio Essais.

Rancière, Jacques. 2005. *La haine de la démocratie*. Éditions La Fabrique.

René, Jean-François, Christine Lefebvre, Monique Provost et Jean Panet-Raymond. 1999. « La difficile intégration des bénéficiaires de l'aide sociale », *Lien social et Politiques*, no 42, p.109-119.

René, Jean-François, Suzanne Garon, Francine Ouellet, Danielle Durand et Renée Dufour. 2001. « Être pauvre avec des enfants aujourd'hui. Repères pour le processus du devenir sujet », dans *Problèmes sociaux -Tome II, Études de cas et interventions sociales*, H. Dorvil et R. Mayer (dirs.), Québec : PUQ, p. 337-359.

René, Jean-François, Maryse Soulières et Fanny Joliceur. 2004. « La place et la participation des parents dans les Organismes communautaires Famille. Pratiques et défis pour une prise en charge citoyenne », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 17, no 1, p. 66-82.

Revue du MAUSS. 2011. « Questions écrites à Roland Gori », *Revue du MAUSS : Émancipation, individuation, subjectivation*, vol 2, no 38, p. 101-111.

Ricoeur, Paul.1990. *Soi-même comme un autre*. Paris : Le Seuil.

Rodriguez, Lourdes del Barrio. 2000. « Le corps et ses mirages : récits et parcours des femmes à travers la folie et sa psychiatisation », dans S. Frigon et M. Kérisit (dir.), *Du corps des femmes : Contrôles, surveillances et résistances*, Ottawa : Les presses de l'Université d'Ottawa.

Rodriguez, Lourdes. 2005. « Jongler avec le chaos. Effets de l'hégémonie des pratiques biomédicales en psychiatrie du point de vue des usagers », *Cahiers de recherche sociologique*, no 41-42, p. 237-255.

Rodriguez, Lourdes, Ellen Corin et Lorraine Guay. 2000. « La thérapie alternative : se (re)mettre en mouvement », *Les ressources alternatives de traitement*, sous la direction de Y. Lecomte et J. Gagné, p. 49-94. RRASMQ et Santé mentale au Québec.

Rodriguez del Barrio, Lourdes, Ellen Corin, Marie-Laurence Poirer et Marie Drolet. 2002. « L'intégration des services et des pratiques. L'épreuve de l'expérience », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, no 2, p. 154-179.

Rodriguez, Lourdes, Linda Bourgeois, Yves Landry, Lorraine Guay et Jean-Luc Pinard. 2006. *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté. Changer de perspective*, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Rossé-Brillaud, Élisabeth, Armelle Chotard-Fresnais et Alexis. 2009. « Jeux de rôles en ligne et espace transitionnel », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, no 77, p. 37-46.

Roy, Shirley. 1995. « L'itinérance : forme exemplaire d'exclusion sociale? », *Lien social et Politiques*, no 34, p. 73-80.

Roy, Shirley et Marc-Henry Soulet, 2001. Présentation du numéro « L'exclusion, changement de cap », *Sociologie et sociétés*, vol.33, no 2, p.3-11.

RRASMQ. 1994. *Prendre part! La participation des usagers et usagères dans les ressources alternatives en santé mentale*. Regroupement des ressources alternatives en santé mentale.

RRASMQ. 2006. *Balises pour une approche alternative des pratiques de soutien communautaire en santé mentale*.

RRASMQ. 2009. *Le manifeste du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec*.

RRASMQ. 2012. *La participation à la vie associative et démocratique du RRASMQ. Des espaces pour favoriser l'alternative*.

SACA. 2001. *L'action communautaire. Une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*. Gouvernement du Québec.

Saillant, Francine. 2008. « L'accueil paradoxal des réfugiés. Une réflexion sur l'intégration et l'exclusion », *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion*, sous la direction de E. Gagnon, Y. Pelchat et R. Édouard. Québec : Presses de l'Université Laval, p. 287-301.

Savoie-Zajc, Lorraine. 2000. « L'analyse des données qualitatives : pratiques traditionnelle et assistée par le logiciel NUDIST ». *Recherches qualitatives*, no 21, 99-123.

Savoie-Zajc, Lorraine. 2014. « Interrelations entre le singulier et l'universel : les propositions de la recherche qualitative », *Recherches qualitatives – Du singulier à l'universel*, no 15, p. 7-24.

Shragge, Éric. 2007. « La pratique de l'action communautaire et la lutte pour la transformation sociale », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, no 2, p. 184-192.

Sibony, Daniel. 1997. *L'enjeu d'exister*, Paris. Éditions du Seuil.

Simces, Zena et associés. 2003. *Exploration du lien entre la participation du public – L'engagement des citoyens et les soins de santé de qualité. Examen et analyse de la documentation existante*. Santé Canada.

Soulet, Marc-Henry, 2004. « Au-delà de l'exclusion », dans *Quel avenir pour l'exclusion ?* (M.H. Soulet, éd.), Fribourg : Academic Press Fribourg, p. 9-16.

Stuart, Heather. 2003. « Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution », *Santé mentale au Québec*, vol. 28, no 1, p. 54 -72.

Taylor, Charles. 1997. *La liberté des modernes*. Paris : PUF.

Thériault, Joseph-Yvon. 1996. « De la critique de l'État-providence à la reviviscence de la société civile : le point de vue démocratique », dans S. Paquerot (dir.), *L'État aux orties?* Montréal : Les Éditions Écosociété, p.141-150.

Thériault, Joseph-Yvon. 2000. « La citoyenneté fragmentée est-elle incontournable? ». *Droits fondamentaux et citoyenneté; une citoyenneté fragmentée, limitée, illusoire?*, sous la direction de M. Coutu, P. Bosset, C. Gendreau et D. Villeneuve, p. 165-184. Montréal: Thémis.

Thibault, André. 1996. « Je participe, tu participes, il consulte, repères et balises pour un bilan de la participation au Québec, in *La participation du public. L'heure des bilans*, Quatrième congrès annuel de l'AQDI, Collection Environnement de l'Université de Montréal, no.5 (hors-série), p.5-19.

Thibault, André. 2007. « La participation publique et la gouvernance du système de santé et de services sociaux », dans M.J. Fleury, M. Tremblay, H. Nguyen, L. Bordeleau (dir.), *Le système socio-sanitaire au Québec. Gouvernance, régulation et participation*, Montréal : gaëtan morin éditeur, p.417-429.

Thibault, André, Marie Lequin et Mireille Tremblay. 2000. *Cadre de référence de la participation publique (démocratique, utile et crédible)*. Québec, Conseil de la santé et du bien-être.

Thomas, David. R. 2006. « A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data ». *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246.

Touraine, Alain. 1992. *Critique de la modernité*. Paris : Fayard.

Touraine, Alain. 1994. *Qu'est-ce que la démocratie?*, Paris : Fayard.

Touraine, Alain. 1995. « La formation du sujet » dans F. Dubet et M. Wieviorka (dirs.) *Penser le sujet autour d'Alain Touraine*, Paris : Fayard, p. 34-45.

Tremblay, Mireille. 2004. « Droits, santé et participation démocratique », *Nouvelles pratiques sociales*, vol.17, no 1, p. 41-49.

Tremblay, Mireille. 2007. « Les quatre dimensions du contrat de participation citoyenne pour définir, orienter et évaluer la contribution du public », dans M.J. Fleury, M. Tremblay, H. Nguyen, L. Bordeleau (dir.), *Le système socio-sanitaire au Québec. Gouvernance, régulation et participation*, Montréal : Gaëtan Morin éditeur, p.431-450.

Turner, Brian S. 1997. « Citizenship Studies: a General Theory ». *Citizenship Studies*, vol. 1, no 1, p. 5-18.

Université de Montréal. 2006. *Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des arts et des sciences. Informations relatives aux formulaires de consentement*. Vice-décanat à la recherche, FAS, Université de Montréal.

Vallée, Catherine, Annie Lévesque et Michèle Clément. 2012. *Évaluation du cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*. Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM), CSSS de la Vieille-Capitale.

Vitiello, Audric. 2011. « La démocratie agonistique. Entre ordre symbolique et désordre politique », *Revue du MAUSS*, vol 2 no 38, p. 213-234.

Weinstock, Daniel. 2000. « La citoyenneté en mutation ». *Vivre la citoyenneté*, sous la direction de Y. Boisvert, J. Hamel et M. Molgat, Montréal : Liber, p. 15-26.

White, Deena. 1994. « La gestion communautaire de l'exclusion », *Lien Social et Politiques*, no. 32, p. 37-49.

White, Deena et collaborateurs. 2008. *La gouvernance intersectorielle à l'épreuve. Évaluation de la mise en œuvre et des premières retombées de la Politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire*. CPDS, Université de Montréal.

Wieviorka, Michel. 2008. *Neuf leçons de sociologie*. Paris: Robert Laffont.

Winnicott, Donald Woods. 1971. *L'enfant et sa famille: les premières relations*. Paris : Petite bibliothèque Payot.

Winnicott, Donald. W. 1975. *Jeu et réalité : l'espace potentiel*. Paris : Éditions Gallimard.

Young, Iris Marion. 2000. *Inclusion and Democracy*. New York: Oxford University Press.

Young, Sharon L. et David. S. Ensing. 1999. « Exploring Recovery from the Perspective of People with Psychiatric Disabilities », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 22, no 3, p. 219-231.

